

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES·SO en travail social

HES·SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

Partenariat avec les familles

*Enquête auprès de professionnels romands
dans des institutions spécialisées en déficience mentale*

Réalisé par :

BUCHILLY Christian

Promotion :

Travail Social – Education Sociale – Formation En Emploi – Bachelor 06

Sous la direction de :

GAY Marcelle

Martigny, le 21 septembre 2011

Résumé

Durant ma formation en emploi, dans une institution valaisanne pour personnes en situation de handicap, j'ai eu l'opportunité d'être confronté à diverses problématiques qui ont alimenté mes réflexions d'étudiant et de professionnel. Parmi ces problématiques, certaines renvoyaient directement aux thématiques « culture » et « handicap ». Il me sembla judicieux d'effectuer un travail de recherche sur ce sujet, le résultat de ce travail pouvant m'amener davantage de connaissances théoriques et de compétences professionnelles.

Collaborant avec des familles d'origines différentes, étant confronté à diverses difficultés avec ces familles et constatant un manque de recherche sur le partenariat avec les familles migrantes, je fis le choix de réaliser un travail portant sur le partenariat avec les familles migrantes, ayant un enfant atteint par une déficience mentale.

L'objectif de cette recherche était de déterminer comment les professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romande, aménagent-ils le partenariat « parents-enfant-professionnels » avec les familles.

Cette recherche a été effectuée auprès de cinq professionnels romands (Vaud, Valais, Fribourg, Neuchâtel) travaillant en institution avec des enfants atteints de déficience mentale. Elle présente l'organisation du partenariat « famille-enfant-institution » avec les familles migrantes et non migrantes ayant un enfant en situation de handicap.

A travers cette recherche, on a pu définir le partenariat « parents-enfant-professionnels » et une possible construction théorique et pratique, qui correspond à la réalité professionnelle en Suisse romande.

Plusieurs risques et opportunités dans le partenariat « parents-enfant-professionnels » lorsque l'enfant est migrant ou non migrant ont été identifiés. On a pu aborder l'impact des représentations socioculturelles sur le partenariat et déterminer la nécessité pour les professionnels de les comprendre et les considérer.

Il a été démontré qu'indépendamment de l'origine des familles, il faut, avant tout, considérer la situation familiale dans sa globalité et sa spécificité, plutôt que de se focaliser sur l'origine culturelle.

Mots-clés

Partenariat – famille – institution - handicap – déficience mentale – éducation – interculturalité

Avertissements

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

Tout au long de cet ouvrage, les génériques masculins sont utilisés sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.

Migrant est le nom générique choisi et retenu pour ce travail. Par migrant, on veut signifier : tout enfant issu de l'immigration, dont les parents ont immigré avant ou après sa naissance.

Les fautes d'orthographe vous sont généreusement offertes par l'auteur.

Remerciements

Je tiens à remercier, pour leur soutien et leur aide tout au long de ce travail,

Les personnes qui ont accepté de répondre à cette recherche,

Ma directrice de mémoire, Madame **Marcelle Gay**,

Mon amie, ma famille et mes amis,

Mes collègues de travail et camarades de formation,

INSIEME Suisse et l'Association Valaisanne des Travailleurs Sociaux pour leur aide et collaboration, ainsi que toutes les autres personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail.

Tables des matières

A. Introduction	6
1. Choix de la problématique	6
2. Question de départ, objectifs	7
B. Concepts théoriques	8
1. Partenariat « parents-enfant-institution » »	8
1.1 Définition.....	8
1.2 De la collaboration au partenariat.....	9
1.3 Conditions du partenariat.....	10
1.4 Dimensions caractéristiques du partenariat	12
1.5 Obstacles du partenariat.....	13
1.6 Conclusion	19
C. Méthodologie.....	21
1. Hypothèses de recherche	21
2. Terrain d'enquête	22
2.1 Méthodologie envisagée.....	22
2.2 Recherche d'entretiens.....	23
2.3 Adaptation de la recherche et de la population interrogée.....	23
2.5 Limites de la recherche.....	24
2.6 Ethique	25
D. Analyse	26
1. Introduction.....	26
2. Organisation du partenariat	27
2.1 Description de l'hypothèse	27
2.2 Cadre organisationnel du partenariat.....	27
2.3 Recherche du consensus	33

2.4 Communication	39
2.5 Vérification de l'hypothèse	43
3. Dimensions caractéristiques du partenariat	44
3.1 Description de l'hypothèse	44
3.2 Dimension du monopole	44
3.3 Dimension de concurrence	45
3.4 Dimension de complémentarité	47
3.5 Vérification de l'hypothèse	49
4. Perception de l'enfant par les partenaires.....	50
4.1 Description de l'hypothèse	50
4.2 Capacités de l'enfant	50
4.3 Difficultés rencontrées	55
4.4 Perception des professionnels	60
4.5 Vérification de l'hypothèse	63
5. Synthèse	64
 E. Conclusion.....	 67
1. Perspectives.....	67
2. Bilan personnel et professionnel.....	71
 F. Bibliographie	 72
Ouvrages complémentaires.....	72
Cyberographie.....	74
Cyberographie complémentaire.....	74
Formation de base.....	75
Formation continue.....	75
Ouvrages généraux.....	75
Autres documents.....	75
 G. Annexes	 76

A. Introduction

1. Choix de la problématique

Durant ma formation en emploi, dans une institution valaisanne pour personnes en situation de handicap, j'ai eu l'opportunité d'être confronté à diverses problématiques qui ont alimenté mes réflexions d'étudiant et de professionnel. Devant faire le choix d'une problématique pour mon travail de Bachelor, j'imaginai investiguer d'autre champ que celui du handicap, afin d'ouvrir mon horizon et mes connaissances professionnelles. Après avoir imaginé différents champs de recherche, diverses réalités m'ont amené à reconsidérer le choix du sujet. Aborder dans ce travail, les thématiques « culture » et « handicap » me sembla être judicieux, le résultat de ce travail pouvant m'amener davantage de connaissances théoriques et de compétences professionnelles.

Durant ma formation, j'ai pu constater que le champ du partenariat entre les familles et les institutions, plus particulièrement le partenariat en institution pour personnes en situation de handicap ayant une déficience mentale, jouissait d'une recherche considérable et que cette manne théorique offrait des ressources considérables pour la pratique professionnelle. Toutefois, devant collaborer avec des familles d'origines ethniques, religieuses, culturelles, linguistiques différentes, j'ai pu observer un manque de recherche sur le partenariat avec les familles migrantes. Compte tenu de ce constat, je fis le choix de réaliser un travail portant sur le partenariat avec les familles migrantes, ayant un enfant atteint par une déficience mentale.

Lors de la réalisation du projet, une première question de départ fut posée, mais les difficultés rencontrées durant la période de recherche m'ont contraint à la modifier. Je reviendrai plus tard sur ce point.

La question de départ que je pose pour cette recherche est : *Comment les professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romande, aménagent-ils le partenariat « parents-enfant-professionnels » avec les familles ?*

2. Question de départ, objectifs

Comment les professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romande, aménagent-ils le partenariat « parents-enfant-professionnels » avec les familles?

A partir de cette question, la démarche de recherche s'articulera autour des objectifs suivants:

- Définir le partenariat « parents-enfant-professionnels » et une construction théorique et pratique.
- Définir les risques et opportunités potentiels dans le partenariat « parents-enfant-professionnels » lorsque l'enfant est migrant ou non migrant.
- Identifier différentes perceptions culturelles du handicap et leur impact sur le partenariat « parents-enfant-professionnels ».
- Comprendre les enjeux du partenariat « parents-enfant-professionnels », pour chacun des partenaires, particulièrement pour les familles d'origine étrangère.
- Explorer quelques concepts et pratiques actuelles, en Suisse romande, dans le domaine du partenariat « parents-enfant-professionnels », lorsque les familles sont d'origine étrangère.
- Proposer des pistes de réflexion et d'intervention aux différents partenaires pour un partenariat efficace.

B. Concepts théoriques

1. Partenariat « parents-enfant-institution » ¹ »

« Établir tôt une relation de « partenaires » avec les parents, agir ensemble dans le même sens, faire équipe avec eux pour que l'enfant soit placé dans un contexte aimant, stimulant et adapté à ses besoins, voilà la meilleure façon de l'aider à se développer, à s'épanouir et de réduire les effets de son handicap ou de ses handicaps ».

Maurice Bréher²

Il est impossible de se représenter ce que l'expérience du handicap signifie pour une famille. Simone Korff-Sausse a longtemps travaillé avec des familles de personnes atteintes par la déficience mentale, et a consacré une grande partie de sa littérature à ce sujet. Elle parle « *d'un traumatisme au sens psychanalytique du terme*³ ». Pour Jean-Louis Chapellier, le handicap d'un enfant est « *un drame, injuste, incompréhensible, inacceptable. (...) Réfléchir à la problématique du handicap, c'est donc réfléchir à la souffrance, cruelle et permanente de la famille*⁴ ». Ce traumatisme et cette souffrance seront toujours présents dans la famille, influençant la collaboration avec les professionnels que l'enfant va rencontrer.

En grandissant, l'enfant va fréquenter diverses institutions, telles que la crèche, la garderie, l'école ou parfois, dans le cas où l'enfant est en situation de handicap, l'institution spécialisée ! L'arrivée en institution n'est jamais simple, car trop souvent perçue comme étant la dernière place possible d'accueil (surtout lorsqu'il s'agit d'un placement en internat) et donc, pour les parents : un échec cuisant. Pour Michel Giroud, lorsque les parents confient leur enfant à une institution,

« Ils ont en général déjà fait un long cheminement avec leur enfant. Ils ont consulté nombre de spécialistes et entrepris toute sorte de démarches qui hélas n'ont pas toujours apporté les bénéfices escomptés. Ils se trouvent même parfois dans un état d'épuisement et de grande solitude avec, omniprésents dans leur tête, le souci et le chagrin de ne pas avoir réussi à normaliser cet enfant. Certains attendent encore le miracle, d'autres n'ont plus d'attentes. La plupart ont de la peine à envisager l'avenir de leur enfant handicapé et doivent parfois assumer d'autres soucis personnels ou familiaux qui ne sont pas sans conséquences sur le partenariat.⁵ »

Avec l'arrivée en institution, vient la question d'une collaboration entre famille et institution. Cette collaboration est souvent envisagée et mise en œuvre sous la forme d'un partenariat.

1.1 Définition

L'origine du partenariat se trouve dans les mondes industriels et politiques. Il s'agit d'un mode de collaboration, conçu pour pouvoir partager, entre différentes parties, ressources et compétences, afin de répondre de façon optimale à des questions spécifiques. En résumé, diverses entreprises ont

¹ Par institution, on entend l'institution et ses professionnels. Par institution spécialisée, on entend toute structure d'externat ou d'internat, éducative ou scolaire, spécialisée dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap.

² BREHER, M. (1993), La collaboration parents-intervenants, Québec : Editions Gaëtan Morin

³ KORFF-SAUSSE, S. (1996) Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. Paris : Hachette littératures, p. 36

⁴ CHAPELLIER, J.-L. (2002) in Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche. Québec : les éditions logiques, p.269.

⁵ GIROUD, M. (2002). In Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche. Québec : les éditions logiques, p. 91

entamé un partenariat afin d'augmenter leur profit et réduire certains coûts, par un partage de compétences. Ce n'est que plus tard que le partenariat fut envisagé dans le champ de l'action sociale et dans le travail auprès des personnes en situation de handicap mental⁶.

Etymologiquement, le terme « partenariat » vient du mot anglais « *partner* », qu'on peut traduire par « partenaire » et dont le sens anglais est : « *un allié, une personne associée à une autre* ». On peut en déduire que le partenariat est une forme d'association, d'alliance⁷. Corinne Mérini pose une réflexion plus approfondie sur l'étymologie du mot « partenaire » ou « *partner* ». En remontant jusqu'à l'origine du mot, il semblerait qu'il n'ait pas qu'une origine anglo-saxonne, car provenant de l'anglo-normand « *parcener* » et du latin « *partitio* », le premier signifiant « *propriétaire indivis, copartageant* » et le second signifiant « *division, séparation, partage* ». On trouve donc une *ambiguïté* dans le sens du mot, le premier sens renvoyant à une notion d'association, le second à une notion de séparation⁸.

La conclusion de Corinne Mérini est que cette *ambiguïté* constitue la définition du partenariat, puisque la relation partenariale :

« S'organise autour du double aspect : agir avec et, dans le même temps, contre l'autre. Il faut donc voir dans le partenariat à la fois le fait que les partenaires associent leurs ressources, leur volonté ou leur savoir-faire sur la base de leurs différences. Ce faisant, il s'établit des partages d'autorités et de pouvoir qui aboutissent à des formes d'abstention réciproques qui délimitent des zones d'influence et d'existence spécifiques à la situation partenariale. »⁹

Boutin et Gambrelle, déterminent que le partenariat met en présence trois acteurs que sont la famille, les professionnels et l'usager « *dans le cadre d'une relation obligée qu'on retrouve pour tout enfant valide¹⁰, mais qui est ici différente de par le handicap dont souffre la personne* ». Le partenariat doit être une con-struction entre les différents acteurs qui ont un rôle à prendre, compte tenu des spécificités que chacun possède¹¹. De plus, le « *partenariat est un processus qui implique (...) une évolution de la collaboration* », selon Colette Jourdan-Ionescu¹².

1.2 De la collaboration au partenariat

Michel Giroud reprend la définition que le Larousse donne du mot collaborer: il s'agit de « *travailler avec une ou plusieurs personnes à une œuvre commune.* » Comme professionnel, cela renvoie à travailler ensemble à l'œuvre commune qui est « *le développement et l'épanouissement de la personne ayant besoin de notre aide.* » La collaboration se doit d'être organisée entre les professionnels et la famille de la personne. Il faut pouvoir intégrer la personne et que chacune des parties participe à la mise en place du projet de vie de l'individu et aux prises de décisions qui s'imposent. Cette collaboration peut s'inscrire au sein d'un partenariat.

⁶ IONESCU, S. (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques, p. 22

⁷ Ibid. p. 23

⁸ MERINI, C. (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques, p. 141-142

⁹ Ibid., p. 142

¹⁰ Les auteurs indiquent, dans la suite du chapitre, que lorsque trois acteurs (famille-personne-institution) sont en présence, dans des milieux tels que crèche, école, hôpital, etc., on parle de partenariat. Il peut être formel ou non.

¹¹ BOUTIN, A.-M. & GAMBRELLE, A. (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques, P. 285-289

¹² JOURDAN-IONESCU, C., (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques, p. 302

Le partenariat implique la « coresponsabilité ». C'est-à-dire que chacun devient partenaire des autres et qu'un rapport d'égalité est instauré entre les différents partenaires, tout en précisant les rôles de chacun. *« Il n'y a donc pas (...) les parents d'un côté et les professionnels de l'autre, mais deux partenaires qui doivent unir leurs efforts et leurs compétences (...). »*¹³

La doctoresse Elisabeth Zucman, lors d'une rencontre parents-professionnels à la HEP Vaud de Lausanne, organisée par l'association de parents ASA et Viviane Guerdan, abordait la première condition du partenariat, comme la nécessité de *« toujours être trois ! »*¹⁴, c'est-à-dire : les parents, les professionnels et la personne en situation de handicap, et donc de ne pas se limiter aux deux partenaires : parents-professionnels.

1.3 Conditions du partenariat

Pour pouvoir assurer une bonne construction du partenariat, les auteurs ne tarissent pas de bons conseils. Voyons cependant quelques conditions-clés, qu'on peut retrouver chez divers auteurs. Partons de Michel Giroud, qui aborde la notion de *réussir ensemble*. Pour lui, il y a quelques conditions essentielles pour cela :

1. *une définition commune des besoins de la personne [en situation de handicap] et obtenir un consensus entre partenaires, concernant tout ce qui doit impérativement être fait à court, moyen et long terme.*
2. *une analyse des ressources de chacun, qui est indispensable, pour éviter que des demandes irréalistes ou irréalisables mettent les partenaires en situation d'échec.*
3. *Il importe également de clarifier les rôles et responsabilités de chacun, car des confusions peuvent engendrer des dysfonctionnements préjudiciables à la qualité des prestations et au moral des équipes. Cette étape doit aboutir à un véritable **contrat de partenariat**. Toutefois, Michel Giroud estime que ce contrat doit être informel, car un contrat écrit, formel, *peut tout autant constituer un frein qu'un stimulant pour le partenariat*. Il est, selon lui, préférable de mettre à disposition une personne en charge du partenariat, qui sera *un interlocuteur privilégié, capable de les écouter* (ndla : les familles et professionnels) *et de coordonner leurs préoccupations à celles des autres intervenants*. L'objectif à long terme est d'inscrire la personne en situation de handicap comme partenaire.*¹⁵

En résumé, la valeur forte du partenariat doit être le consensus, aboutissant à un véritable contrat de partenariat, après qu'une analyse des ressources de chacun ait été établie. Une communication, une attention au point de vue de l'autre et une transmission efficace de l'information permettront au partenariat d'être investi positivement et productivement.

Colette Jourdan-Ionescu aborde le consensus lorsqu'elle déclare que *« le partenariat est un processus qui signifie respect des valeurs différentes et prise en compte des limites des partenaires (...). Les valeurs (...) des intervenants peuvent être différentes de celles [de la famille] sans pour cela les remettre en cause »*¹⁶, d'où le besoin de trouver un consensus concernant l'accompagnement de la personne en situation de handicap.

¹³ GIROUD, M. (2002), op. cit., p. 89

¹⁴ Notes personnelles, Journée d'Etudes – ASA Handicap Mental : LES RENCONTRES, Professionnels, Parents, Personnes en situation de handicap : Des mots pour le dire ou quelles compétences reconnaissons-nous à nos partenaires, HEP Vaud, Lausanne, 9.02.2011

¹⁵ GIROUD, M. (2002), op. cit., p.92-93

¹⁶ JOURDAN-IONESCU, C. op.cit., p.303

Concernant l'analyse des ressources, on la retrouve auprès de Boutin et Gambrelle, lorsqu'elles parlent de « *reconnaissance et (...) prise en compte [des] spécificités (...) essentielles comme base d'une saine collaboration*¹⁷ ». C'est pourquoi, il est important d'accorder une écoute réciproque, une *communication claire* entre tous les partenaires et une *attention au point de vue de l'autre*. L'importance de la transmission d'information est capitale. Colette Jourdan-Ionescu estime qu'il « *faut découvrir quelles sont les capacités de chacun et les rôles qui peuvent être assumés*¹⁸ ». Ces éléments sont aussi importants pour le premier comme le dernier point. Ajoutons les propos d'Elisabeth Zucman :

*« (...), pour chacun des trois partenaires, le jeune, ses parents et les professionnels, l'enjeu primordial d'entrée sera de l'établissement d'interactions suffisamment souples et larges pour que chacun y acquière et conserve son propre territoire psychique, une autonomie de sa personne suffisante pour laisser place aux autres.*¹⁹ »

Concernant la clarification des rôles et responsabilités, Colette Jourdan-Ionescu évoque quant à elle le partenariat, comme « *un processus qui implique un travail en équipe où les rôles de chacun sont respectés*²⁰ ». Boutin et Gambrelle accordent aussi une importance à la distinction des rôles et espaces de chacun des partenaires. Concernant l'inscription formelle du partenariat dans un contrat ou dans un projet pédagogique, elles estiment qu'il est préférable de préciser un cadre (temps-espaces de rencontre). Elles n'abordent pas la représentation du partenariat²¹.

Il semble intéressant d'ajouter, pour compléter le concept du partenariat, une définition « *opérationnelle* », issue des travaux de Jean-Marie Bouchard :

*« Le partenariat nécessite la reconnaissance des compétences de l'autre, vise le rapport d'égalité et implique le partage de la décision par consensus. La coopération résulte de l'opérationnalisation de la décision prise par consensus. Suite à la décision, les partenaires se demandent « qui fait quoi ? ». Il s'agit du partage des responsabilités, des rôles et des tâches entre les parents et les intervenants. Le partenariat s'inscrit dans des valeurs de société qui impliquent que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, leurs parents et les intervenants ont des ressources et ont acquis un savoir et un « savoir-pratique » dans leur secteur respectif d'activités, soit en tant que client, parent, intervenant ou enseignant.*²² »

On peut conclure que les différents auteurs semblent admettre les conditions suivantes comme fondamentales pour le partenariat : consensus, analyse des ressources, reconnaissance et respect des rôles, compétences et limites de chacun, à travers une communication claire, transparente, une écoute, un partage, un respect mutuel, un rapport d'égalité entre partenaires et surtout l'intégration de la personne en situation de handicap dans le partenariat. Le rapport d'égalité doit être respecté (et vérifié sur la base d'un réel contrat de partenariat), car chacun est expert ou profane face aux autres, selon qu'il est confronté à son champ d'intervention ou celui de l'autre.

¹⁷ BOUTIN & GAMBRELLE (2002), op.cit., p. 288

¹⁸ JOURDAN-IONESCU, C. op.cit., p.302

¹⁹ ZUCMAN, E. (1993), in *La personne mentalement handicapée, sa famille et les services*. Neuchâtel : ASA/SHG Suisse, p. 35

²⁰ BOURDAN-IONESCU, op.cit., p.302

²¹ BOUTIN & GAMBRELLE (2002), op.cit., p.288

²² BOUCHARD, J.-M (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques, p. 116

1.4 Dimensions caractéristiques du partenariat

Afin que cette conception du travail avec les familles puisse être possible, il faut aussi prendre conscience que le partenariat est constitué de trois dimensions caractéristiques : une dimension de monopole, de concurrence et de complémentarité²³. La dimension de monopole est « *l'ensemble des événements ou des faits qui assurent la maîtrise d'un champ donné à l'un des partenaires* ». Corinne Mérini distingue trois aspects majeurs : le monopole institutionnel, référentiel et affectif.

Le premier provient de l'ensemble des règles et normes distinctes et propres à chaque partenaire, qui offrent un cadre légitime d'action à chacun, et ainsi des possibilités distinctes d'action. Ainsi, chacun intervient conformément à ses normes et règles de fonctionnement. Le second est le résultat du découpage des champs d'action, selon les références de chacun, qui s'exprime sous l'angle de l'expertise. Chacun intervient dans le champ dont il est l'expert (le médecin intervient dans le médical, le thérapeute dans la thérapie, etc.). Quant au troisième aspect, on observe que des zones d'influence auprès de tel ou tel acteur du dispositif sont prédominantes. Cette notion de monopole est caractéristique, car elle reconnaît que chaque partenaire est expert dans un domaine et donc qu'il possède un champ d'intervention propre, unique, dont il est le seul responsable. Chaque partenaire doit pouvoir le reconnaître et le respecter.

La dimension de concurrence relève de la rivalité et de la compétition entre les partenaires. L'objectif de cette concurrence est qu'un partenaire puisse imposer à l'autre son champ d'expertise afin d'obtenir un monopole sur l'autre. C'est l'expression de l'opposition dans le partenariat. Pour illustrer, Corinne Mérini dit :

« En effet concourir, c'est à la fois courir « avec » (con-courir), c'est aussi courir contre l'autre, ce qui illustre là l'aspect dialectique de la relation. (...) L'autre est alors celui que l'on voudrait « évacuer » du champ dont il est question, tout en sachant que si celui-ci disparaît réellement, le concours n'est plus pensable. Cette concurrence va parfois faire disparaître l'autre de manière symbolique. »²⁴

Cette notion est à mettre en parallèle avec l'ambiguïté de sens, provenant de l'étymologie même du mot « partenaire », et la réflexion de Corinne Mérini développée plus haut. Si on essaie de mettre l'autre partenaire « sur la touche », c'est parce qu'on ne le reconnaît pas suffisamment comme étant un expert égal, dans la résolution du problème visé, et parce qu'on estime sa propre expertise, comme étant la seule pertinente (suppression du rapport d'égalité). Par exemple, l'éducateur peut être un rival des parents et user de son expertise pour imposer aux parents sa conception de l'éducation, comme étant la seule pouvant aider l'enfant à atteindre l'état-désiré. Les dimensions de monopole et de concurrence sont des *relations de type frontal, qui visent la soumission ou « l'évacuation » de l'autre dans un système d'échange*, selon Corinne Mérini.

La dimension de complémentarité résulte du désir de cohérence, de cohésion et de coopération. Pour elle, c'est aussi « *la manifestation de la prise en compte de l'autre et d'une tierce personne, « la cible » du dispositif mais aussi indirectement de la qualité attendue de l'action.* ». Chacun contribue à l'action commune, par l'apport de ses ressources.

²³ MERINI, C. (2002), op.cit, p.147

²⁴ Ibid., p. 149

Il faut prendre en compte ces trois dimensions caractéristiques, afin de comprendre le fonctionnement du partenariat et identifier les mécanismes en mouvement. Une évaluation de ces dimensions permet d'identifier des difficultés (non-respect des zones légitimes de monopoles, suppression du rapport d'égalité, absence de complémentarité) et permet d'établir des pistes d'intervention pour le développement d'une saine collaboration partenariale.

De ces différents éléments, on retiendra une définition possible du partenariat auprès de l'enfant en situation de handicap, atteint par une déficience mentale, qu'on propose d'élaborer comme suit :

Le partenariat est un mode supérieur de collaboration, regroupant au minimum trois parties actrices : la personne en situation de handicap, la famille et l'institution (ensemble des professionnels), sur un pied d'égalité. Ce mode de collaboration est constitué de trois dimensions caractéristiques : une dimension de monopole (relation frontale), une dimension de concurrence (relation frontale) et une dimension de complémentarité (relation circulaire). Les conditions clés pour la mise en place du partenariat sont :

- un cadre (temps – espace)
- un consensus sur la mission et les actions à mener établi par l'identification et la définition des rôles et responsabilités de chaque partenaire, conformément aux ressources, limites et compétences de chacun
- un mode de communication, maintenu et favorisé, permettant de garantir l'information, l'association et le soutien entre partenaires.
- une prise en compte des dimensions caractéristiques du partenariat, comme outil d'évaluation de son fonctionnement.

C'est cette définition, alimentée par les éléments ci-dessous, qu'on se propose de conserver pour la suite de ce travail.

1.5 Obstacles du partenariat

Le partenariat peut-être sujet à des difficultés mineures et majeures. On peut considérer que le non-respect de certaines conditions-clés peut sensiblement faire tanguer le navire sur lequel les partenaires ont embarqué. De même que si on y embarque un partenaire « de force », alors on risque de le voir pagayer à contre-sens...

La première difficulté qu'on peut donc identifier est la difficulté d'amener les partenaires à être « acteurs ». Car la bonne volonté ne suffit jamais pour être réellement acteur dans le partenariat. Cela semble couler de source, mais comme le dit Jean-Marc Bardeau-Garneret, n'oublions jamais que « *pour être co-acteurs de l'éducation de leur enfant, il est indispensable que les parents aient dépassé le traumatisme que génère la révélation de la déficience*²⁵ ». Avant de pouvoir intégrer les parents comme acteurs du partenariat, faut-il pouvoir identifier ce que les partenaires sont en mesure d'attendre d'eux ! N'oublions pas de parler des professionnels, qui peuvent ne pas être véritablement acteurs du partenariat. Les préconstruits face aux familles, le dénigrement des compétences familiales sont des attitudes qu'on retrouve parfois, avec comme conséquence, la croyance que

²⁵ BARDEAU-GARNERET, J.-M. (2007) In Reliance N°26, *La famille à l'épreuve du handicap, dossier de la revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*. Ramonville Saint-Agne : Editions Erès, p.60

seules les compétences des professionnels pourront interférer avec les « mauvaises influences » du contexte familial.

Parents et professionnels se font face et peuvent parfois montrer crocs et griffes. Avant de chercher le consensus et mettre en place le projet éducatif de l'enfant, il faut pouvoir travailler à ce que les partenaires deviennent « acteurs » du partenariat et, pour reprendre les termes de Michel Giroud, qu'ils acceptent de *réussir ensemble*.

Processus de deuil

Le vécu des parents est une source de difficultés et d'obstacles, dont Viviane Guerdan, en s'appuyant notamment sur les travaux de Maurice Bréher dans son ouvrage « *La collaboration parents-intervenants* », a étudié les tenants et aboutissants²⁶. Il est important de se pencher sur ce sujet, non pas pour émettre un jugement sur les parents d'enfants en situation de handicap, mais pour comprendre pourquoi des difficultés surviennent lorsqu'on collabore avec eux. L'objectif de cette démarche étant de pouvoir rejoindre les parents, là où ils se situent, dans leur vécu, pour les accompagner eux aussi, les aider si besoin.

Viviane Guerdan parle d'un véritable processus de deuil que traversent les parents, lorsqu'ils mettent au monde un enfant en situation de handicap. En fonction des étapes du processus, que traversent les parents, ils auront plus ou moins de facilités ou difficultés à pouvoir collaborer avec les professionnels : choc, négation, désespoir, détachement et acceptation sont les étapes qui se manifestent sur les plans cognitif, émotif et comportemental des parents. Viviane Guerdan présente les travaux de Maurice Bréher²⁷ sur ces étapes. En voici une synthèse :

- CHOC : Les comportements observés sont des *émotions violentes ou des blocages émotifs, de la confusion, de l'égarement, de l'effolement, de la colère, etc....* L'engagement de ces parents est *peu ou pas possible*. Il faut d'abord les aider à franchir cette étape du deuil (*verbalisation émotives, information claire et compréhensible sur le diagnostic de l'enfant, effectuer un suivi*)
- REFUS (déli) : Les comportements observés sont *une négation du diagnostic et des conséquences de la déficience, une colère contre les personnes intervenant auprès de l'enfant, une anxiété et la recherche d'un diagnostic plus favorable*. Les difficultés rencontrées avec ces familles sont *le rejet ou la contestation des plans de traitements en tout ou en partie, une impossibilité de voir les besoins réels de l'enfant, des exigences démesurées, peu ou pas d'engagement* dans le partenariat. Pour qu'elles puissent franchir cette seconde étape, on peut les aider en favorisant les contacts avec d'autres parents d'enfants en situation de handicap, les *informer progressivement* et travailler à ce qu'ils voient leur enfant comme il est.
- DESESPOIR : Il s'agit généralement d'une période de *dépression ou de désespoir*, fortement imprégnée du sentiment de *culpabilité, une colère contre les individus « plus chanceux », un isolement, une perte de l'estime de soi, une attitude de rejet ou de surprotection de l'enfant*. L'engagement de ces parents est variable selon que la période offre des progrès chez l'enfant (bon engagement) ou au contraire des difficultés ou un « déclin » des capacités (engagement

²⁶ GUERDAN V. (2009), *Cours sur le partenariat avec les familles*, Module OASIS, Formation Travail Social, Bachelor 2006, HEF-TS Fribourg - Givisiez

²⁷ BREHER, M. (1993), op. cit.

faible). Pour aider les parents, il faut *permettre l'expression des émotions, des craintes, leur faire prendre conscience des espoirs réalistes, accepter les émotions pénibles qui sont normales*, etc.... De plus, il est nécessaire de *s'ajuster aux variations observées chez les parents*.

- DETACHEMENT : Cette quatrième étape permet déjà d'obtenir des parents un engagement plus actif et plus stable. Les comportements observés sont *une augmentation de la capacité de voir la réalité dans son ensemble, un changement des objectifs de vie en fonction de la nouvelle situation, des émotions moins intenses et un attachement*. Là il s'agira d'*augmenter les connaissances des parents sur le handicap, les conséquences et les moyens d'intervention, d'augmenter leur sentiment de compétence en tant que parents*. De plus, en leur *donnant une information abondante de plus en plus complète, une formation intensive pour amener les parents à intervenir eux-mêmes*, en leur permettant de *renforcer les comportements d'adaptation et en respectant les périodes de vulnérabilité (car les parents ont encore besoin de soutien)*, on pourra favoriser le passage à la dernière étape du processus de deuil, l'acceptation ou l'adaptation.
- ADAPTATION : C'est l'étape que tous les professionnels engagés dans un partenariat espèrent pour les parents, car l'engagement de ceux-ci est *actif, efficace et réaliste* ! Selon Maurice Bréher, il y a une *véritable acceptation réaliste des limites et potentiels de l'enfant, une reconnaissance des limites des plans de traitement* (projets éducatifs), *une apparition de la satisfaction et de la joie de vivre à côté de la souffrance*. Pour contribuer à ce que les parents puissent se maintenir à ce niveau d'acceptation/adaptation, il faut *devenir conscient du processus à travers lequel ils sont passés et des moyens qui leur ont permis de s'adapter et utiliser leurs forces pour leur bonheur et celui de l'enfant*. Cela peut passer par une consolidation *de l'adaptation, en favorisant la croissance personnelle si elle est désirée*. En règle générale, les parents demandent *eux-mêmes ce dont ils ont besoin et ils peuvent aider les intervenants et les autres parents à s'adapter*.

Prendre conscience de ce processus permet d'identifier des difficultés et obstacles possibles dans le partenariat, mais aussi de mieux comprendre pourquoi ces difficultés demeurent et de déterminer les ressources et besoins spécifiques des parents, pour un partenariat efficace. Aux éléments ci-dessus, j'ajouterais aussi la réflexion de Jean-Marie Bouchard sur le vécu familial de la déficience mentale²⁸.

Jean-Marie Bouchard reconnaît lui aussi que la naissance d'un enfant, atteint de déficience mentale, cause un profond trauma auprès des membres de la famille et, par extension, dans le système familial, compte tenu qu'il va remettre en question l'ensemble du projet familial. Cette naissance va ébranler profondément le système, au risque de le détruire complètement, car : *« commence alors un cheminement pénible qui risque de ramener à la surface les difficultés du couple, les antécédents des partenaires et de déterrer les avatars héréditaires de chaque famille »*²⁹. L'auteur parle alors de « traumatisme familial ».

S'ensuit un « *état de choc* », avant que les parents ne traversent une « *période de négation* », où les parents s'opposent au diagnostic en faisant « *la course aux spécialistes* », refusent les « *plans de traitement* » ou expriment colère et contestation. Un « *état de désespoir* » provient de la confirmation

²⁸ IONESCU S. (1987), *L'intervention en déficience mentale, Volume I : Problèmes généraux ; Méthodes médicales et psychologiques*, dirigé par IONESCU S., Bruxelles : Pierre Mardaga Editeurs, p. 99-114

²⁹ Ibid., p.100

du diagnostic et des sentiments tels que culpabilité, récrimination, solitude et marginalité s'expriment. La quatrième étape identifiée par Bouchard est déterminée par « *l'acceptation apparente* » des difficultés de l'enfant, véritable « *phase transitoire entre le désespoir et l'acceptation* », mais où les parents n'ont pas résolu leurs « *conflits émotionnels* ». L'étape finale est celle de « *l'acceptation des limites et du potentiel de l'enfant* »³⁰.

Les cinq erreurs

Si on considère l'analyse de Bréher et celle de Bouchard, on voit que les conclusions des deux auteurs, sur les étapes du vécu familial, sont similaires. Alors que Bréher identifie quelques pistes d'intervention possibles auprès des familles, Bouchard, lui cite Wolfensberger³¹. Ce dernier aborde cinq erreurs à éviter, généralement commises par les familles, les empêchant d'atteindre une acceptation complète de la situation de leur enfant. Une de ces « erreurs », une fois identifiée chez les parents d'un enfant atteint de déficience mentale, démontrerait que l'acceptation n'est pas encore parfaite.

La première « erreur » est de « *supposer que quelqu'un d'autre porte la responsabilité de l'enfant* », c'est-à-dire que l'enfant doit être pris en charge par les organismes spécialisés (écoles, institutions). La seconde « erreur » est « *la situation caractérisée comme « le syndrome de mon enfant » où le parent se considère comme étant le plus avisé de tous pour s'occuper de son enfant* ». « *Le syndrome de mon enfant ici et maintenant* » se définit par l'absence de plan d'avenir pour l'enfant. Quatrième « erreur » : « *le syndrome de la situation unique* », où la problématique de l'enfant et de la situation familiale sont considérées comme uniques. La cinquième et dernière « erreur » étant « *le syndrome d'attendre beaucoup trop ou trop peu de l'enfant* »³², dont l'origine est une perception erronée des besoins spécifiques, limites, capacités et ressources de l'enfant en situation de handicap.

Hormis les précautions d'usage, que sont la mobilisation du réseau familial, l'intervention précoce, et l'accompagnement des parents au moment du diagnostic, Bouchard n'aborde pas, ici, de piste d'intervention ; il identifie des représentations familiales, permettant de déterminer où se situe la famille face à la compréhension et l'acceptation de la déficience de leur enfant. Il me semble que les analyses de Bréher et Bouchard sont complémentaires et permettent d'envisager quelques pistes de compréhension et d'intervention dans le partenariat.

Le vécu des parents face au handicap de leur enfant et l'impact de ce vécu dans la collaboration avec eux sont à prendre en compte par les professionnels. J'ajoute, tout de même, qu'il y a un risque de tomber dans l'a priori simpliste en prenant en compte uniquement ces éléments-là pour comprendre les parents et expliquer leurs difficultés. Il y a d'autres dimensions à prendre en compte avant de porter un jugement sur les parents d'enfants en situation de handicap. Ces généralités doivent être des pistes de compréhension, puisque la première chose à prendre en compte est que chaque situation est unique et évolutive en fonction des réalités individuelles (changement dans la vie professionnelle, santé), des conséquences de la déficience (amélioration, péjoration de la santé de l'enfant, de ses acquis, etc.) et du système familial (soutiens intra- et extrafamiliaux, divorce, décès, etc.).

³⁰ *ibid.*, p. 101

³¹ Bouchard cite Wolfensberger W., dans son ouvrage *Normalization based guidance. Education and supports for families of handicapped people*. Toronto : NIMR / GAO Publications, 1983

³² BOUCHARD, op.cit (1987)

Bouchard, Pelchat et Boudreault rappellent que tous les parents ne réagissent pas de la même manière. Ils abordent les travaux de Blacher³³ qui remet en question la validité de ces théories du deuil, s'appuyant sur des croyances populaires qui sur-simplifient les étapes. Les auteurs ajoutent encore que : « Pour Blacher (1984-2) et Bégin (1990), la phase finale dite finale d'acceptation n'est, dans la réalité, jamais atteinte. Il semble que le concept de « tristesse chronique » (Bégin, 1990) ou de « souffrance chronique » (Beaulieu, 1983) convient mieux pour décrire la réalité des familles puisque les sentiments vécus au départ sont susceptibles de refaire surface à divers moments de la vie de l'enfant. ³⁴ ».

Ainsi, il faut garder en tête que les familles, même s'il existe parfois une apparente adaptation à la réalité du handicap de leur enfant, sont sujettes à revivre ces différents états émotionnels, durant toute leur vie. Ce risque, sur la collaboration partenariale, est réel et doit être pris en considération par les professionnels. Bouchard, Pelchat et Boudreault concluent par :

« (...) les programmes doivent davantage mettre l'accent sur les éléments positifs et humains liés à la présence d'un enfant porteur de déficience et axer les interventions en tenant compte que les familles qui vivent cette réalité se situent dans un contexte normal. Une telle approche favorise le partenariat puisqu'elle ne place pas le parent en situation de dépendance, mais elle lui permet de se sentir compétent, confiant et valorisé. ³⁵ »

Difficultés dans la première enfance et à l'adolescence

Elisabeth Zucman³⁶ analyse les difficultés que l'on peut rencontrer dans le partenariat, tout au long de la vie de la personne en situation de handicap. Comme le sujet de cette recherche concerne l'enfant jusqu'à ses dix-huit ans, on n'abordera pas les difficultés rencontrées lorsque que l'enfant est devenu adulte.

Dans la première enfance, tout enfant passe progressivement d'une relation symbiotique, de dépendance, à une *relation d'autonomie dans laquelle l'enfant sujet peut accepter et donner de l'amour à d'autres et à sa mère, redevenir elle-même autonome par rapport à lui*. Mais qu'en est-il de cette séparation bénéfique, lorsque l'enfant est en situation de handicap et par conséquent en relation de dépendance ? Elisabeth Zucman estime que la mère se retrouve par conséquent isolée, contrainte de dépendre de son enfant, ne pouvant *redevenir elle-même autonome par rapport à lui*, parce que la séparation ne se fait pas, compte tenu des besoins de l'enfant.

Elisabeth Zucman aborde le manque de préparation des professionnels, qui rencontrent les parents à ce moment précis de la première enfance, parlant de *réactions à la hâte, de manque de formation*. La littérature, consacrée à l'impact du diagnostic de la déficience sur les parents d'un enfant en situation de handicap, suffit à prouver que les professionnels sont très souvent dépassés par la situation, pour des conséquences dramatiques parfois³⁷.

³³ BLACHER J. (1984), Severely Handicapped Young Children and Their Families : Research in Review, Orlando (USA): Academic Press

³⁴ BOUCHARD, PELCHAT, BOUDREAUULT (1996), Annonce des incapacités et processus d'adaptation de la famille, in Approches interculturelles en déficience mentale : l'Afrique, l'Europe et le Québec, Dakar, Presses Universitaires de Namur. , p. 153. Voir aussi bibliographie, p. 167-171.

³⁵ Ibid., p. 167

³⁶ ZUCMAN, op. cit. (1993), p. 35-38

³⁷ ANNONCE HANDICAP, *Etudes et articles pour les professionnels, actes de colloque*, Site de Plateforme Annonce Handicap, <http://www.annoncehandicap.be/ETUDES-ET-ARTICLES-POUR-LES-142?rub=138> / AQPS (Association Québécoise des Psychologues Scolaires), *Guide professionnel pour l'évaluation et le diagnostic de retard mental*, Site de l'Association Québécoise des Psychologues Scolaires, http://www.aqps.qc.ca/public/publications/pubofficielles/guide_retard_final.pdf , page 21

En parallèle avec le processus de deuil, tel que présenté par Maurice Bréher, on peut supposer que les difficultés seront importantes avec les parents d'enfant en situation de handicap, dont l'âge est compris dans la première enfance. Ils n'ont pas eu le temps, ni même les ressources pour pouvoir vivre « normalement et complètement » le processus de deuil. Bien souvent, à ce stade, la souffrance est terrible et les parents ont besoin d'autre chose que de convenir d'un projet éducatif et d'un partage des rôles et responsabilités.

A l'adolescence³⁸, la personne, atteinte par une déficience mentale, est, elle aussi, *engagée dans une crise ; même s'il est encore trop dépendant, l'enfant cherche à s'affirmer en tant que personne et en tant qu'être sexué*. Si on ajoute à cela toutes les difficultés « supplémentaires », telles que *la dépendance, les limitations corporelles, les restrictions de choix professionnels*, on peut envisager que la douleur ressentie sera perçue différemment chez tous les partenaires, en particulier les parents ! La violence des questions posées aux parents, par le passage de l'enfant à l'adolescence, peut être *cruelle* (sexualité, travail, santé, etc.), ainsi qu'un facteur de risque pour la relation parents-enfant. A ce moment, il peut y avoir un rappel de la « culpabilité parentale », compte tenu que les parents sont géniteurs de l'enfant. De plus, la « normalisation » de l'adolescent (souvent considéré comme étant encore un enfant) apparaît souvent comme définitivement impossible. Et quand ce système « famille » est bouleversé, il va forcément mettre en mouvement le système « professionnels », puisque ceux-ci *devront s'ajuster à la double évolution de leurs deux partenaires*. Elisabeth Zucman ajoute que pour les professionnels :

« Il leur est moins facile qu'ils ne veulent bien le dire d'accepter vraiment les aspirations plus ou moins explicites de l'adolescent à une certaine autonomie. L'adolescent lui ne s'y trompe pas quand il s'oppose autant, mais d'autre manière, à ses éducateurs – pris au sens large de l'équipe tout entière – et ses parents : il sent bien chez les professionnels une certaine « maternisation inconsciente », faite d'attachement au jeune, de culpabilité de ne pouvoir transformer sa situation, et d'angoisse devant son avenir.

Et c'est bien parce que les positions profondes des parents et des professionnels ont une forte analogie que leurs interactions auprès de l'adolescent handicapé mental sont si souvent marquées par le malentendu et parfois par le conflit ; les demandes accrues d'aides et de relais qu'expriment les parents (par exemple celle de placements de vacances ou d'orientation vers un internat) sont trop souvent entendues par les professionnels comme des souhaits d'abandon ; ou bien inversement des parents interprètent comme des négligences les prises de risque calculées que les éducateurs offrent à l'adolescent dans le souci de l'autonomiser...

Il faut de nombreuses occasions de rencontre, basée sur une solide confiance mutuelle pour que la crise d'adolescence ne devienne pas celle des relations entre les parents et les professionnels³⁹ ».

³⁸ A ce sujet, l'ouvrage de HAELEWYCK M.-C., GASCON H. (2010), *Adolescence et retard mental*, Bruxelles : De Boeck

³⁹ ZUCMAN, E. (1993), *op.cit.*, p.36

1.6 Conclusion

Boutin et Gambrelle estiment que le sens du mot « partenaire », qui indique une forme d'alliance d'association, comme au sport, n'est pas approprié. Le sens antonyme leur convient mieux, car plus évocateur des attitudes possibles des différents acteurs en cas d'échec de la démarche du partenariat.

Quant aux précautions qu'il faut prendre, pour elles, il s'agit de ne jamais exclure un des trois acteurs, et donc de constamment maintenir la personne en situation de handicap dans son rôle d'acteur, car elle risquerait de se trouver « prise en otage ». Le partenariat, ses modalités et son contenu doivent être adaptés à la situation et à l'évolution des différents partenaires.⁴⁰

A travers l'ensemble des concepts abordés, afin de pouvoir aborder le partenariat avec des familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap, il me semble qu'il y a une hypothèse à aborder : la perception de l'enfant, par les partenaires, a une influence déterminante sur le partenariat, dont l'enfant est le centre. L'acceptation du handicap, le travail entrepris pour l'enfant, les mesures prises dans le partenariat, etc., se définissent selon la vision que chacun a de l'enfant, vision influencée par des sentiments, des savoirs, des représentations. La définition du partenariat doit être adaptée ainsi :

Le partenariat est un mode supérieur de collaboration, regroupant au minimum trois parties actrices : la personne en situation de handicap, la famille et l'institution (ensemble des professionnels), sur un pied d'égalité. Ce mode de collaboration est constitué de trois dimensions caractéristiques : une dimension de monopole (relation frontale), une dimension de concurrence (relation frontale) et une dimension de complémentarité (relation circulaire). Les conditions clés pour la mise en place du partenariat sont :

- un cadre (temps – espace)
- un consensus, sur la mission et les actions à mener, établi par l'identification et la définition des rôles et responsabilités de chaque partenaire, conformément aux ressources, limites et compétences de chacun
- un mode de communication, maintenu et favorisé, permettant de garantir l'information, l'association et le soutien entre partenaires.
- la prise en compte des dimensions caractéristiques du partenariat, comme outil d'évaluation de son fonctionnement.
- la prise en compte et le respect des perceptions de l'enfant, par les différents partenaires, qui ont une influence sur la qualité du partenariat et son fonctionnement.

Selon Lalande, la perception est « *l'acte par lequel un individu, organisant immédiatement ses sensations, les interprétant et les complétant par des images et des souvenirs, s'oppose un objet qu'il juge spontanément distinct de lui, réel et actuellement connu de lui* »⁴¹. La perception est directement influencée par l'identité même du perceuteur, qui est elle-même influencée par les savoirs de l'individu et notamment son origine socioculturelle. Pour pouvoir traiter du partenariat avec les familles migrantes, il faut pouvoir identifier leurs représentations socioculturelles du handicap, qui permettront une prise en compte amenant une adaptation cohérente du partenariat.

⁴⁰ BOUTIN & GAMBRELLE (2002), op.cit., p. 289

⁴¹ LALANDE (2002), *Définition de la Perception*, Vocabulaire technique et critique de la philosophie, Paris : Presses universitaires de France, p.754

Cette définition du partenariat est établie selon des recherches établies en Occident, par des personnes qui s'accordent à définir le handicap sous une même forme, à quelques nuances près. Elle est donc cohérente dans le contexte professionnel romand, où les institutions se réfèrent aux modèles occidentaux (PPH, CIF, DSM-IV, etc.).

Mais correspond-elle réellement à ce qui existe actuellement sur le terrain professionnel de Suisse romande ? Si oui, est-il adapté aux familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap, avec une déficience mentale ? Comment les professionnels prennent-ils en compte cette dimension interculturelle et comment aménagent-ils le partenariat pour collaborer avec ces familles ? La recherche suivante devrait permettre d'éclairer ce point.

C. Méthodologie

1. Hypothèses de recherche

Partant de la question de départ, on fait l'hypothèse de recherche suivante : *Les professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romandes, ont besoin d'évaluer le fonctionnement du partenariat, ses dimensions caractéristiques et de prendre en compte les situations familiales pour pouvoir aménager le partenariat avec les familles.*

Trois sous-hypothèses peuvent être formulées. Elles seront vérifiées par la démarche de recherche :

A - Organisation du partenariat

Les professionnels ont besoin d'évaluer le fonctionnement du partenariat.

Pour pouvoir l'évaluer, les professionnels doivent analyser les trois dimensions suivantes :

1. Le cadre ou contrat de partenariat
2. Le consensus, comme résultat de la définition et du respect des rôles de chacun
3. La communication

B - Dimensions caractéristiques

Les professionnels ont besoin d'évaluer les dimensions caractéristiques du partenariat.

Il existe des conditions et dimensions caractéristiques au partenariat qui doivent être prises en compte, afin d'en identifier les risques et opportunités. La prise en considération de ces conditions et dimensions et leur respect contribue au fonctionnement et à l'aménagement du partenariat. Il y en a trois :

1. Le monopole (institutionnel, référentiel et affectif) qui délimite le champ d'intervention de chacun.
2. La concurrence qui est un risque pour le bon fonctionnement du partenariat.
3. La complémentarité et coresponsabilité qui doivent être les moteurs d'un partenariat fonctionnel.

C – Prise en compte des situations familiales

Les professionnels ont besoin de prendre en compte les situations familiales.

Les professionnels ont besoin de comprendre les situations familiales, pour pouvoir aménager le partenariat avec les familles. En évaluant l'impact de la situation familiale sur le développement de l'enfant, en identifiant les difficultés rencontrées avec les familles et en prenant compte des différences de représentation du handicap, les professionnels pourront aménager différemment le partenariat pour correspondre aux besoins des trois acteurs.

2. Terrain d'enquête

2.1 Méthodologie envisagée

La méthodologie de recherche que j'envisageais dans le projet de recherche a subi quelques modifications, suite à la construction du cadre théorique et suite aux difficultés rencontrées.

Le partenariat « parents-enfant-professionnels » implique trois acteurs ou trois « entités actrices ». Au départ de ce travail, j'avais comme volonté d'investiguer auprès de chaque acteur. J'envisageais de scinder cette recherche en deux grandes parties distinctes ou plutôt, en deux étapes. La première partie aurait été le résultat d'une enquête auprès des familles migrantes et des institutions, pour permettre de vérifier les hypothèses établies et pour déterminer les risques et opportunités rencontrés dans le partenariat. La seconde partie aurait été une recherche visant à identifier l'influence, en termes de risques et opportunités, du partenariat sur l'enfant migrant en situation de handicap, atteint par une déficience mentale. Après avoir recueilli tous ces éléments, ils auraient été confrontés et un des objectifs de cette confrontation aurait été de démontrer comment la qualité d'un partenariat peut conduire à des risques et opportunités pour l'enfant migrant en situation de handicap atteint par une déficience mentale.

Choix de l'outil de recueil de données

Le choix de l'outil de recueil de données fut celui de l'entretien semi-directif, d'une durée d'une heure jusqu'à une heure et demie. Ce choix fut pris, afin d'établir une analyse qualitative plutôt que quantitative et parce que souhaitant interroger des familles migrantes, ayant potentiellement des difficultés avec la langue française, j'imaginais plus adéquat de les interroger oralement que par écrit. L'enregistrement des entretiens devait être réalisé, avec l'accord des personnes interrogées, et entièrement retranscrits, l'anonymat et la confidentialité étant garantis pour les personnes interrogées.

Construction de l'outil de recueil de données

Après avoir construit la première partie du cadre théorique, le concept de partenariat, j'ai interrompu provisoirement son alimentation. Pour l'avancée du travail, il était nécessaire d'aller directement sur le terrain d'enquête afin de récolter les données. Une fois les données récoltées, les différents apports théoriques liés à l'interculturalité devaient étayer mon analyse et m'offrir des éléments de compréhension.

J'ai donc construit une base aux trois grilles d'entretiens⁴², pour pouvoir interroger des professionnels, des parents d'enfant migrant et non migrant en situation de handicap, afin de confronter les données entre parents migrants et non-migrants. Ensuite, j'ai construit une grille pour les professionnels⁴³, contenant les questions, numérotées selon leur place dans le tableau, afin de faciliter plus tard l'analyse⁴⁴. Avant l'entretien, j'ai réorganisé l'ordre des questions, afin d'assurer une bonne construction et conduite de l'entretien⁴⁵. C'est ainsi que j'ai pratiqué pour chacune des populations visées (parents migrants et parents non migrants). J'ai aussi réalisé une liste de questions générales,

⁴² Fig.1 Base de la grille d'entretien

⁴³ Fig.2a Grille d'entretien pour les professionnels

⁴⁴ Fig.2b Grille avec questions, pour entretien avec les professionnels

⁴⁵ Fig.2c Liste des questions pour les entretiens avec les professionnels

posées en début d'entretien pour obtenir quelques informations sur les personnes interrogées. Comprenant que ces données, dans une si petite région qu'est la Suisse romande, pouvaient donner des indications sur les personnes interrogées, je n'ai pas utilisé la totalité des données récoltées par ces questions générales⁴⁶.

J'ai ensuite procédé à un entretien « d'essai » concluant, avec une famille non-migrante, afin de vérifier mon outil. Je n'ai pas utilisé ces données, compte tenu que ces personnes sont des proches. Une fois ces étapes réalisées, j'ai procédé à la recherche d'entretien.

2.2 Recherche d'entretiens

En quatorze mois, après avoir contacté une vingtaine d'institutions en Suisse romande, sans succès, sollicité INSIEME Suisse, qui a fait paraître une annonce dans son journal du 18 juin 2010, sans succès, sollicité l'Association Valaisanne des Travailleurs Sociaux, qui malgré son aide n'a pu me trouver d'entretien, les délégués à l'intégration des communes de Sierre, Martigny, Sion et Monthey, sans succès, sollicité Autisme Suisse, ASA – Handicap Mental, contacté différents assistants et assistantes sociales, toujours sans succès, sollicité mes collègues de travail, sollicité mes camarades de formation, mes connaissances, les forums de discussion de différents sites internet en lien avec le handicap, je n'ai obtenu que six entretiens, pour plus d'une centaine de demandes. Environ cinquante pour cent de mes demandes d'entretiens ont été refusées, le reste des demandes demeurant sans réponse, malgré de nouvelles sollicitations. En revanche, aucune réponse positive pour participer à un entretien n'a été refusée de ma part. Les demandes ont été faites par messagerie électronique, téléphones, visites, lettres, articles.

Les raisons évoquées par les professionnels pour motiver un refus furent diverses : manque de temps, car déjà impliqué dans d'autres travaux de recherche ou parce que l'institution est en restructuration (et parfois même un an après...), refus de répondre aux demandes des étudiants, de peur d'être débordés par les demandes.

2.3 Adaptation de la recherche et de la population interrogée

J'étais donc contraint « *d'user de mon bâton de pèlerin* », pour reprendre les propos de ma directrice de mémoire, pour parvenir à un minimum d'entretiens, me permettant de passer à l'analyse. Finalement, j'ai pu interroger six personnes, dans les cantons du Valais, Vaud, Fribourg, Neuchâtel: Sur ces six personnes, cinq sont des professionnels, comprenant :

- Un directeur d'institution spécialisée (internat + externat), thérapeute de formation
- un éducateur en institution spécialisée (internat + externat), coordonnateur d'un groupe de vie au bénéfice d'une formation continue en systémique et thérapie familiale
- un responsable pédagogique en institution spécialisée (internat + externat), éducateur de formation
- une éducatrice en service éducatif itinérant, à qui j'ai envoyé par email la liste des questions, auxquelles elle a répondu par écrit.
- un directeur d'une école spécialisée pour enfants en situation de handicap,

⁴⁶ Fig.2d Questions générales pour les professionnels & Fig.2^e Questions générales pour les parents

- et la sixième personne est une mère de famille, plus précisément une mère d'un enfant en situation de handicap, avec retard mental léger, originaire de Pologne, éducatrice spécialisée, au bénéfice d'un livret C, en Suisse depuis treize ans.

Compte tenu que je n'arrivais pas à trouver davantage de parents migrants, je me résous à abandonner les entretiens avec des parents non-migrants, car la confrontation des résultats n'était plus possible, et à me concentrer sur la vision des professionnels, comme indiqué par le titre de ce travail. Quant à l'entretien réalisé avec une mère d'enfant en situation de handicap, j'en ai utilisé le contenu pour enrichir ce travail.

De plus, afin de pouvoir étayer ce travail de recherche par d'autres éléments, j'ai participé à la formation continue labellisée EduQua, en janvier-février 2011, au sein de l'association « Appartenances », sur le thème « Handicap et Migration », avec Maïté Dumont, formatrice en travail social et systémique, Katy François, anthropologue à Appartenances et Françoise Pitteloud, enseignante spécialisée au Service Educatif Itinérant de Verdeil. J'ai aussi participé à la Journée d'Etudes du 9 février 2011, de l'association ASA Handicap Mental (*Les Rencontres, Professionnels, Parents, Personnes en situation de handicap : Des mots pour le dire ou quelles compétences reconnaissons-nous à nos partenaires*) à la HEP Vaud de Lausanne.

2.5 Limites de la recherche

L'anonymat et la confidentialité furent les principes fondamentaux de la recherche, pour des raisons de respect, d'éthique personnelle et professionnelle, mais aussi pour garantir, que ce travail ne deviendrait pas une tribune où certaines personnes s'exprimeraient.

Avant de commencer les entretiens, je supposais qu'en fonction des individus interrogés, les données pourraient souffrir d'un manque d'authenticité, d'objectivité. Il était envisageable que certains professionnels aient un discours orienté de telle ou telle manière, par manque d'objectivité ou par volonté de faire « passer un message ».

Mucchielli dit qu' « *on pourrait légitimement attendre des personnes engagées dans la recherche en sciences humaines qu'elles soient particulièrement conscientes de la non-objectivité des données recueillies sans précautions spéciales*⁴⁷ ». Durant toute la durée de ce travail, j'ai pu identifier quantité de limites possibles à ma recherche et à la recherche en général, malgré toutes les précautions d'usage.

Premièrement, indépendamment de l'identité professionnelle des personnes interrogées (directeurs de structures ou éducateurs), il existe objectivement une possible orientation des données par la personne interrogée. Il me semble impossible d'avoir une image réelle de la situation, compte tenu que les données récoltées sont transmises par des individus, qui malgré une rigueur et une volonté d'objectivité, sont soumis à des facteurs personnels et environnementaux ayant une influence sur eux (lieu de l'entretien, temps, conditions de l'entretien, relation avec « l'intervieweur », représentations du sujet abordé, messages à faire passer, humeur du jour, compréhension des questions, etc.), facteurs auxquels l'observateur peut être soumis lui-aussi.

⁴⁷ MUCCHIELLI, R. (1996) : « *L'observation psychologique et psychologique* ». Paris, éd. ESF, (5e édition), repris par CARRON G. (2006), *Cours sur l'observation*, Module A2, Formation Travail Social, Bachelor 2006, HES-SO Valais – Sierre.

De plus, selon la fonction des personnes, on peut émettre l'hypothèse d'un manque d'informations : un directeur a peut-être une vision erronée du fonctionnement sur le terrain ou il présente une réalité « arrangeant » l'image de son institution, et un éducateur n'a peut-être pas la vision globale suffisante sur l'institution, impliquant qu'il considère son expérience comme généralité. Ce ne sont que des exemples qui me prouvent qu'il me faut être humble quant à la dimension objective des données récoltées.

Deuxièmement, l'observateur, lui-même soumis aux facteurs personnels et environnementaux, arrive sur le terrain avec un outil d'observation, construit sur une base théorique, sur des concepts, qui sont eux-mêmes la synthèse de concepts existants, conçus par des scientifiques et déjà éprouvés. Néanmoins, le chercheur les aménage selon une certaine forme pour les faire siens en quelque sorte. Il lui aurait suffi de consulter un livre de plus ou de moins pour modifier considérablement le concept en question et par extension, la grille d'entretien et donc les données récoltées.

Troisièmement, le support de recueil de données peut altérer la quantité de données présentées en entretien. J'ai utilisé un magnétophone pour enregistrer les interlocuteurs et je n'ai donc pas pu enregistrer les communications non-verbales, qui auraient pu amener une lecture différente des données récoltées.

A cela, j'ajouterai que différents biais ont pu altérer l'observation, tels que des biais liés à ma perception (influence du contexte spatio-temporel), à ma qualité d'observateur, au cadre de référence (les concepts théoriques et choix méthodologiques pour ce travail) et les biais liés au fait même d'être observé (les réactions automatiques au fait d'être observé et l'influence de la personnalité de l'observateur).⁴⁸

Malgré tous ces biais et ces difficultés, il est certain que pour l'analyse, je me suis efforcé d'objectiver au maximum les éléments récoltés durant ces entretiens, afin de correspondre aux critères d'exigences de ce travail de recherche.

Une autre limite de ce travail est le maigre échantillon de personnes interrogées. Cette réalité, je ne peux que l'accepter. Je précise tout de même que les professionnels interrogés ont une longue expérience du travail social et de la collaboration avec les familles, ce qui justifie en partie, la poursuite de ce travail malgré le faible nombre d'entretiens.

Par conséquent, au-delà de toutes les précautions prises, par une rigueur importante et en adéquation avec les critères d'exigence de la HES-SO Valais, je ne peux garantir que ce travail soit véritablement la représentation fidèle de la réalité. Toutefois, j'ai l'assurance de présenter ici une image fidèle, de la réalité qui m'a été présentée, compte tenu des précautions particulières que j'ai prises.

Avant d'entamer cette recherche de terrain, j'ai repris le contenu des cours de formation de base, afin de me rappeler quelques lois de l'observation⁴⁹, afin de pouvoir réaliser une observation la moins subjective possible.

2.6 Ethique

Concernant les règles éthiques respectées, je défends ici les principes directeurs cités par Emmanuel Solioz, directeur des modules de Travail de Bachelor I et II⁵⁰.

⁴⁸ CARRON, G. (2006), *Cours sur l'observation : Introduction et sensibilisation, Module A2, Formation Travail Social, Bachelor 2006, HES-SO Valais – Sierre*

⁴⁹ Fig.3a Lois de l'observation

⁵⁰ Fig.3b Principes éthiques

D. Analyse

1. Introduction

En prenant du recul par rapport aux entretiens, lors de l'analyse, j'ai eu l'impression d'avoir joué le rôle d'un photographe. En effet, j'ai pris divers clichés de la réalité, sous un angle bien précis, avec mon appareil, singulier, à une lumière donnée, une température donnée. Toutes ces captures de la réalité, une fois développées, interprétées, selon certains critères, m'ont permis de composer un album photo, selon des règles bien précises et établies ; mais ces clichés et cet album, chacun les aurait composés et arrangés différemment, selon sa personnalité, ses connaissances, sa sensibilité et les règles auxquelles il serait soumis. Un apprentissage personnel essentiel de ce travail, à ce stade, est que cette recherche représente une réalité, une partie de la Réalité.

Les cinq entretiens professionnels et l'entretien avec une mère migrante se sont déroulés sur dix mois. Le premier eut lieu en mai 2010, puis un en juin 2010, trois en septembre 2010 et un en mars 2011. A chaque fois, je me suis déplacé dans l'institution ou au domicile parental, sauf pour le dernier entretien, qui s'est fait par l'envoi des questions et retour dactylographié des réponses, enlevant ainsi une part de spontanéité dans les réponses obtenues. Ce choix a été proposé par l'interviewé.

Régulièrement, durant cette période de dix mois, je me suis efforcé de consacrer du temps à la retranscription intégrale de ces entretiens. Une fois les retranscriptions terminées, j'ai réalisé une grille⁵¹ pour pouvoir traiter les données des différents terrains professionnels, en reprenant le modèle établi pour les entretiens, en fonction des indicateurs concernés. Le terme de « terrain professionnel » (abréviation : TP) me semblait plus adéquat que le terme d' « institution », compte tenu que les personnes interrogées étaient des professionnels ne dirigeant pas forcément l'institution qu'ils représentaient⁵². Ainsi, les données récoltées sont issues de professionnels et non d'institutions, ce qui est une différence significative, car on peut émettre l'hypothèse d'un décalage entre la réalité institutionnelle et la réalité perçue par les professionnels.

Une fois cette grille construite et remplie des données récoltées, j'ai relu et relevé pour les indicateurs correspondants, tous les éléments nécessaires à l'analyse. A diverses reprises, des données pouvaient s'inscrire auprès de plusieurs indicateurs. Une fois les données inscrites, dans le tableau, j'ai relu l'ensemble en vérifiant la pertinence de leur emplacement, en vérifiant si elles pouvaient figurer ailleurs dans le tableau (en remplacement ou complément) et j'ai veillé à les « tailler » en enlevant le texte superficiel (répétitions, hésitations). J'ai effectué quelques ajouts dans le texte, afin d'assurer une bonne lisibilité des données.

L'hypothèse à vérifier par cette démarche de recherche est la suivante : *Les professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romandes, ont besoin d'évaluer le fonctionnement du partenariat, ses dimensions caractéristiques et de prendre en compte les situations familiales pour pouvoir aménager le partenariat avec les familles.*

⁵¹ Fig. 4 Grille de traitement des données

⁵² Afin de garantir la bonne lisibilité, dans l'analyse, je référencerai les données par TP1, TP2, TP3, TP4, TP5 pour les cinq terrains professionnels. Pour chaque TP, la référence renvoie à la retranscription des entretiens.

2. Organisation du partenariat

2.1 Description de l'hypothèse

En première partie de l'analyse, abordons la première sous-hypothèse Les professionnels ont besoin d'évaluer le fonctionnement du partenariat. Pour pouvoir l'évaluer, les professionnels doivent analyser les trois dimensions suivantes :

1. Le cadre ou contrat de partenariat
2. Le consensus, comme résultat de la définition et du respect des rôles de chacun
3. La communication

En évaluant son fonctionnement, les professionnels pourront déterminer quels sont les risques actuels et les opportunités possibles, afin de l'adapter aux besoins des partenaires, qu'il s'agisse des parents ou de l'enfant migrant ou non-migrant.

2.2 Cadre organisationnel du partenariat

Les indicateurs du cadre organisationnel ou contrat de partenariat, sélectionnés pour la démarche de recherche, sont la décision de placement, l'organisation, le lieu, le temps et la responsabilité du contrat de partenariat. Pour chacun des indicateurs, il y avait une question spécifique, mais des éléments tirés d'autres réponses ont permis d'enrichir l'analyse.

Placement de l'enfant

Cette étape marque la naissance de la collaboration entre parents et professionnels et c'est à ce moment précis que les acteurs se dirigent vers le partenariat. Pour reprendre les termes d'un directeur interrogé, « (...) à ce moment-là, on essaie de sentir quels sont les besoins de la famille et les besoins de l'enfant, et à partir de là on essaie de construire les modalités de placement qui sont variables d'une famille à l'autre ; (...) une évaluation clinique de où en est la famille et puis qu'est-ce que nous on peut offrir par rapport à ce que eux ont besoin » (TP1). C'est ce premier contact qui va poser la première pierre du futur partenariat. Et ce n'est pas toujours simple pour les familles.

Lorsqu'un enfant en situation de handicap arrive dans une institution, la demande peut provenir de diverses personnes: les parents, une assistante sociale, l'école publique, etc. Selon les conditions de demande de placement, la collaboration initiale est influencée. On peut supposer qu'avec des parents contraints de placer leur enfant en institution, la collaboration soit difficile à établir.

Lorsque les parents arrivent dans l'institution, ils ne sont pas nécessairement heureux de devoir y placer leur enfant. Le responsable pédagogique d'une institution spécialisée témoigne : « une difficulté que l'on rencontre (...) c'est l'étiquette que notre institution porte. « Si mon enfant va dans cette institution, un il est handicapé ! », (...) Et puis « non seulement il est handicapé, mais en plus il ne sortira plus de l'institution (TP4) ». Cette difficulté, un directeur d'institution spécialisée l'identifie aussi :

« Au début, (...) Les familles ne viennent jamais ou très rarement (...), dans notre institution gaiement. Le placement chez nous vient après que d'autres révélations liées

au handicap, aux difficultés ont été faites. (...) il y a tout un processus ou un cheminement plus ou moins douloureux qui a été fait avant et puis voilà on dit cette institution c'est la seule solution. Ils sont à la fois soulagés, il y a quand même une solution, (...) mais ce n'est peut-être pas la solution qu'on avait en tête ; on aurait aimé autre chose et ça c'est normal, c'est logique » (TP1).

Il précisera, durant l'entretien, que *« quand le travail se met en place, si l'enfant bénéficie de la prise en charge qui lui est nécessaire, on a très vite de la part des familles quand même une adhésion par rapport à la gestion du programme par rapport à ce qui est fait » (TP1).*

Cette difficulté est aussi vécue pour un directeur d'école spécialisée, qui relève que *« (...) dans certains cas, (...) il y en a qui sont intégrés un moment dans l'école publique, (...) [qui] se prononce et dit : « (...) on va en école spécialisée, (...) » Alors là c'est une difficulté (...) souvent il y a une fermeture des parents, (...). La fondation est connue comme étant la « Fondation pour le Handicap Mental ». Donc pour un parent (...) c'est juste une immense claque ». Mais il relève aussi que lorsque le travail des professionnels a un impact positif sur l'enfant, « il y a une réassurance, une confiance qui revient (...) Et puis petit à petit on peut construire » (TP3)*

A l'exception de l'éducatrice du Service Educatif Itinérant, tous les professionnels interrogés relèvent l'image négative que suscite l'institution pour les parents. Cette différence peut s'expliquer par les conditions même de l'intégration d'un enfant à une mesure de Service Educatif Itinérant : l'enfant est au domicile et la demande est faite par les parents ; la mesure d'accompagnement est nettement plus souple que l'institutionnalisation et permet de vivre le partenariat « en douceur ».

Un des risques lors du placement est que les parents aient des représentations négatives de l'institution et que l'établissement de la collaboration soit difficile, même si le temps parvient à rétablir une relation de confiance. Par contre, le placement peut aussi offrir l'opportunité aux parents d'obtenir un soutien nécessaire et adapté dans l'accompagnement de leur enfant, *« parce que les parents (...) ont droit à une vie comme tout le monde » (TP2)*, comme le souligne un éducateur interrogé. L'absence de soutiens pour les parents peut avoir des conséquences dramatiques pour eux et pour l'enfant.

Pour les familles migrantes, il existe les mêmes risques que pour les familles non migrantes, selon les professionnels, malgré qu'il faille s'assurer que cette mesure soit comprise des parents (TP1). Lors d'une formation continue sur le thème Handicap et Migration⁵³, les intervenantes de l'association « Appartenances », actives auprès des personnes migrantes, relevaient que dans certaines cultures (Katy François cite notamment les Nyole d'Ouganda), les personnes en situation de handicap doivent rester à la maison, au pays comme dans le pays d'accueil, car c'est le devoir de la famille de s'en occuper et non pas celui d'une institution, de la société.

La majorité des professionnels interrogés estiment nécessaire de vérifier dès le départ, dès le placement, que les parents en aient bien compris les raisons et ce qui est entrepris au sein de l'institution pour leur enfant, car il peut exister *« parfois des difficultés avec certaines familles qui ne comprennent pas très bien nos démarches » (TP1) ; « [Avec les parents migrants] (...) des fois on a*

⁵³ DUMONT M., FRANCOIS K., PITTELOU F. (2011), *Handicap et Migration*, formation continue labellisée EduQua, association Appartenances, Lausanne.

des problèmes de communication déjà linguistiques, parce qu'on a beaucoup de gens allophones qui comprennent peu le français et puis on a quand même, (...) des choses assez compliquée à transmettre par rapport à un enfant différent, on a un peu notre jargon, notre manière de faire qui est pas simple et là on a un peu des difficultés de communication » (TP3). Cette volonté d'être compris des parents se justifie par la nécessité de casser les éventuelles représentations erronées. Tous les professionnels interrogés reconnaissent que c'est nécessaire avec toute famille migrante ou non migrante.

Il est nécessaire de pouvoir évaluer les conditions du placement, afin d'aménager le partenariat, selon les besoins de l'enfant et des parents. Il faut accompagner les parents lors du placement, clarifier, entendre et comprendre leur(s) demande(s), écouter leurs besoins, leur expliciter le sens du placement, ce qui est entrepris pour leur enfant et vérifier que les parents comprennent ces aspects. De même, il est important que les parents puissent exprimer leurs besoins et qu'ils explicitent la raison de leur demande de placement. Ce dialogue doit permettre un échange transparent sur les attentes et motivations du placement, afin de pouvoir poser les premiers fondements de la collaboration future.

Tous les éléments abordés ici sont à prendre en considération, car si le placement ne se fait pas dans les meilleures conditions, le risque est grand pour la suite de la collaboration. Pour illustrer, le témoignage d'une mère peut démontrer cette nécessité de « soigner » les conditions autour du placement de l'enfant :

« Il a fait deux ans en école enfantine avec des enfants normaux et après, (...) il était placé dans la classe AI. (...) depuis le premier jour, j'étais très déçue, parce que : voyez, il a passé deux ans avec des enfants normaux et tout c'est bien passé. Je pense que ça l'a beaucoup stimulé, ce qui est très important et tout à coup il est placé dans la classe AI, donc la classe où il y a six enfants, (...) Mais les enfants étaient plus handicapés que lui, donc (...) il ne pouvait plus être stimulé, il ne pouvait plus se développer dans le même rythme qu'avant...⁵⁴ »

Cette mère a douloureusement vécu cette étape, ne comprenant pas ce placement « de force ». Il fut difficile pour elle de pouvoir collaborer sereinement avec les professionnels qui travaillaient avec son enfant, car elle ne comprenait pas le sens de cette décision. Par la suite, l'expérience se révéla négative, malheureusement, ce qui conditionna sa collaboration future avec les professionnels. Une des raisons évoquées était qu'elle avait compris qu'« *après cette classe AI, [il] faut se battre. [Elle est] restée très vigilante toujours ; donc à chaque fois qu'il y avait la décision, [elle était] là ! [Elle ne pouvait pas] complètement faire confiance, ce qu' [elle a] compris.*⁵⁵ ».

⁵⁴ cf. Entretien parent migrant

⁵⁵ cf. Entretien parent migrant

Organisation pratique du partenariat

Toute collaboration possède ses règles formelles et informelles. Dans le cas d'un partenariat, il faut pouvoir définir un espace structurant, dans lequel il pourra s'exprimer et vivre. Boutin et Gambrelle estiment qu'il est important de distinguer les rôles et espaces de chacun des partenaires. Pour cela, il est important de préciser un cadre (temps-espaces de rencontre)⁵⁶. Un des éléments de ce cadre correspond à l'organisation pratique du partenariat (rencontres, réunions, contacts, règlements, présences de l'enfant, droit à l'image, etc.), plus globalement : les modèles de collaboration proposés par les institutions aux parents. Comment ces modèles sont-ils ajustés en fonction des situations ? Comme on a pu le relever plus tôt, le partenariat, ses modalités et son contenu doivent être adaptés à la situation et à l'évolution des trois acteurs⁵⁷.

La recherche concerne autant de modèles de collaboration que de professionnels interrogés. Si certains préconisent tels ou tels aspects, d'autres prêchent pour tels ou tels modèles. La collaboration et le partenariat, dans les institutions, sont le fruit de l'histoire institutionnelle, de l'expérience vécue avec les familles, positive et négative, et d'autres multiples facteurs, tels que les besoins spécifiques d'un enfant et sa famille.

Pour pouvoir évaluer cette organisation pratique, il faut en identifier les éléments, en distinguant les aspects formels et informels. Voici un tableau, qui aborde l'identification de ces deux dimensions par les professionnels interrogés :

Fig. 4 Tableau comparatif – Organisation pratique de la collaboration : niveaux formel et informel

	Formel	Informel
Terrain professionnel 1 Institution spécialisée Internat – externat Directeur	<ul style="list-style-type: none"> - Réunions parents-professionnels - Rencontres avec les parents - Questions administratives (<i>la collaboration se fait avec une assistante sociale ou la personne qui est nommée responsable du partenariat</i>) - Informations officielles - Organisation des présences de l'enfant en institution - Dossier d'admission 	<ul style="list-style-type: none"> - Contacts téléphoniques avec les professionnels et/ou la personne responsable du partenariat - Rencontres lors de l'arrivée / départ de l'enfant entre les professionnels et les parents - Invitations à des fêtes
Terrain professionnel 2 Institution spécialisée Internat-externat Educateur	<ul style="list-style-type: none"> - Réunions parents-professionnels - Organisation des présences de l'enfant en institution - Dossier d'admission 	<ul style="list-style-type: none"> - Rencontres lors de l'arrivée / départ de l'enfant entre les éducateurs / éducatrices et les parents - Certaines informations sur le quotidien de l'enfant (cahier de communication) au domicile et en institution.
Terrain professionnel 3 Ecole spécialisée Directeur	<ul style="list-style-type: none"> - Bilans scolaires - Réunions parents-professionnels (synthèses) 	<ul style="list-style-type: none"> - Rencontres lors de l'arrivée / départ de l'enfant entre les enseignants et les parents
Terrain professionnel 4 Institution spécialisée Internat-externat Responsable pédagogique	<ul style="list-style-type: none"> - Réunions parents-professionnels (synthèses) - Organisation des présences de l'enfant en institution - Dossier d'admission 	<ul style="list-style-type: none"> - Rencontres lors de l'arrivée / départ de l'enfant entre les éducateurs / éducatrices et les parents - Visites au domicile (observation en milieu naturel) par les professionnels - Invitations à des fêtes, anniversaires
Terrain professionnel 5 Service Educatif Itinérant Educatrice	<ul style="list-style-type: none"> - Accord de collaboration (<i>précise les modalités de la collaboration, les relations avec les parents, les lieux et horaires, et des questions techniques telles que vacances et congés, transports, médicaments, films et photographies etc.</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> - Rencontre entre l'éducateur et les parents

⁵⁶ BOUTIN & GAMBRELLE (2002), op.cit., p.288, ainsi que « B.1.3 Conditions du partenariat »

⁵⁷ cf. B.1.5.3 Conclusion (aux obstacles du partenariat)

La dimension formelle englobe tous les aspects administratifs, dont le dossier d'admission, comprenant généralement un règlement institutionnel et les procédures, protocoles relatifs aux présences de l'enfant en institution, aux transports et aux aspects médicaux. Concernant les rapports des professionnels et leur transmission aux parents, ils se font formellement. Pour les professionnels, il est impossible de pouvoir aménager spécifiquement certains aspects formels (questions administratives, règlements), puisqu'ils sont relatifs au cadre institutionnel, donc soumis à des règles d'efficacité et de qualité. La marge de manœuvre est limitée. Toutefois, l'institution possède une certaine souplesse, pour aménager d'autres aspects formels, en fonction des besoins (réunions établies selon besoins des partenaires). Cet aménagement permet d'améliorer sensiblement la qualité du partenariat.

Les professionnels parviennent à aménager des espaces informels de collaboration avec la famille en cas de nécessité. Mon expérience, auprès de familles en situation de handicap, me permet d'affirmer que certaines familles parlent davantage de leurs besoins, lorsqu'elles viennent chercher leur enfant sur le groupe de vie ou lors d'un contact téléphonique avec un interlocuteur privilégié, plutôt qu'en réunion formelle avec les professionnels. Les réunions sont centrées sur l'enfant, alors que les sujets abordés, lors de rencontres informelles, sont libres, permettant de faire plus ample connaissance, d'avoir une plus grande confiance, de se confier davantage, en osant exprimer certaines peurs, craintes, besoins. Lors de ma participation à une journée d'étude de l'association ASA Handicap Mental⁵⁸, une mère me témoignait craindre les réunions de synthèse (formelle), car il y avait toujours une quantité importante de professionnels et qu'elle se retrouvait seule. Elle aurait trouvé plus simple de faire ça, avec le référent de son enfant, autour d'un café.

Concernant les familles migrantes, les aspects administratifs peuvent être compliqués (langue différente, personnes analphabètes, formulaires à remplir pour les assurances sociales, etc.) et amener quelques difficultés de collaboration. Pour cela, il existe différents dispositifs à utiliser en cas de besoin, comme une des institutions concernées par la recherche l'expérimente : *« il y a aussi des organismes sociaux qui aident les familles migrantes : Pro Infirmis par exemple ; pour les questions administratives un peu compliquées, là on a des assistants sociaux »* (TP3).

Lieu de rencontre

Selon les professionnels interrogés, les réponses diffèrent quant aux lieux de collaboration. Ils n'abordent pas clairement les raisons de tel ou tel lieu. On peut envisager que le lieu physique est important, car il permet la rencontre. Dans les réponses obtenues, le lieu privilégié est quand même l'institution, avec une possibilité de se rendre dans la famille. Le lieu choisi doit correspondre aux besoins de la situation ; et le choix de ce lieu en dit long sur le type de partenariat qui est visé.

« Jamais [au domicile]! Sauf, (...) une famille, qui aurait des parents avec des problèmes de santé graves empêchant un déplacement » (TP1) pour l'un, *« (...) On n'a pas un endroit spécifique où les parents peuvent aller, ça se fait un peu au coup par coup ; (...) il n'y a pas de cellule (sic) où d'endroit particulier où les parents peuvent venir »* (TP2), pour l'autre ; selon la nécessité, le besoin ou l'habitude institutionnelle, un lieu est choisi : *« la majeure partie des rencontres ont lieu [dans l'institution] ça s'est un peu installé comme ça dans nos manières de faire et puis (...) on est vraiment*

⁵⁸ Journée d'Etudes – ASA Handicap Mental : LES RENCONTRES, Professionnels, Parents, Personnes en situation de handicap : Des mots pour le dire ou quelles compétences reconnaissons-nous à nos partenaires, HEP Vaud, Lausanne, 9.02.2011

une école de jour, donc on fonctionne (...) sur le mode de ce que l'école publique propose : des séances sur le lieu d'école...» (TP3).

Temps

La fréquence des rencontres diffère d'une institution à l'autre. Pour un des professionnels interrogés, *« la fréquence est totalement variable, puisqu'elle est liée à la problématique de chaque famille »,* ajoutant que *« ce n'est pas la peine de se réunir pour se réunir, faut qu'il y ait des raisons pour le faire »* (TP1). Cette réponse illustre et résume les réponses des autres professionnels interrogés : la fréquence des rencontres dépend des besoins de la famille et de l'enfant.

Responsabilité du contrat de partenariat

Les professionnels interrogés reconnaissent tous la nécessité qu'une personne supervise le partenariat. Selon l'institution concernée, ce rôle est celui de l'assistante sociale, du psychologue, du responsable pédagogique, de l'enseignant-référent, voire du directeur en cas de grandes difficultés.

Un des professionnels, directeur d'une institution, évoque deux raisons pour justifier cette mesure : premièrement, le partenariat nécessite un travail sur le long terme et donc que le professionnel responsable du partenariat demeure le plus longtemps possible dans l'institution : *« Un enfant, dans une institution, dans son parcours, il peut changer de classe, de groupe en fonction de l'âge, en fonction des besoins de prise en charge, (...) et s'il n'y a pas une personne qui assure la permanence, le lien de confiance est coupé à chaque passage. (TP1) »*. Le directeur d'école spécialisée interrogé se définit lui-même comme étant le *« fil rouge pendant toute l'orientation dans le centre pédagogique (TP3) »*, malgré que les enseignantes spécialisées soit référentes des enfants.

Deuxièmement, *« On peut vite être en compétition avec la famille, que ce soit au niveau institutionnel pour des questions administratives ou au niveau prise en charge pour des petites questions pratiques, de vie quotidienne. Donc, d'avoir une tierce personne qui est responsable de l'ensemble et qui ait un petit peu de recul et de distance, par rapport à ces événements, peut être toujours un interlocuteur valable pour la famille (TP1) »*.

Concernant les familles migrantes, le dispositif est le même. Il y a une nuance abordée par le directeur d'école spécialisée qui relève qu' *« on a des cultures qui favorisent tout ce qui est décision, validation de décision, etc., ça doit passer par un homme. (...) on est dans des équipes très féminisées (TP3). »*. Peut-être que face à une femme ayant la responsabilité du partenariat, certains parents auront des difficultés à collaborer. Là, il appartient aux professionnels d'aménager cet aspect ou non.

Une éducatrice, hors de ce travail de recherche, me témoignait qu'elle avait vécu une situation, où elle était incapable de collaborer avec une famille, car seul le père était présent et refusait de lui parler, parce qu'elle était une femme. Malgré diverses tentatives, la situation était bloquée et l'enfant ne progressait pas. La décision fut prise qu'un homme reprenne le suivi de l'enfant, ce qui permit au père d'instaurer le dialogue avec les professionnels. Cette évolution apporta des éléments essentiels pour comprendre l'enfant et donc pour envisager son accompagnement. Dès lors, l'enfant progressa. Avec le recul, cette éducatrice avoue que son ego et son militantisme en ont pris un coup, mais qu'au fond,

cette décision avait été bénéfique pour l'enfant. Peut-être, est-ce là un élément de réponse, lorsque les professionnels sont confrontés à des difficultés de cet ordre.

Conclusion

En évaluant ces cinq indicateurs, les professionnels peuvent identifier un certain nombre de difficultés, de risques voire d'opportunités. Se pencher sur les conditions de placement de l'enfant permet de déterminer, quel fut le ressenti initial des parents face à l'institution, et donc de vérifier si le lien de confiance, nécessaire au partenariat, a été établi.

Le cadre organisationnel est aussi très important, puisqu'il délimite un certain nombre de règles du partenariat et que beaucoup de points de ce cadre sont compliqués pour les parents migrants ou non migrants ; ce qui nécessite de la part de l'institution qu'elle mette en place une aide. En ce qui concerne les rencontres parents-institutions, il est nécessaire d'avoir des réunions formelles, mais aussi de développer un cadre de rencontre informel pour développer de bonnes relations humaines, respectueuses et développer le lien de confiance.

Le lieu et la fréquence des rencontres doivent être adaptés aux besoins des partenaires et permettre la rencontre entre eux. Avec certaines familles migrantes, l'habitude culturelle est à prendre en compte, afin de ne pas blesser des personnes ou créer de malentendus. Par exemple, Mutombo Kanyana⁵⁹ de l'Université Populaire Africaine de Genève recommande aux professionnels d'éviter le refus d'une invitation dans le cadre familial, car cela peut être mal vécu par une famille africaine.

Quant à la responsabilité du partenariat, tous les professionnels affirment qu'elle est importante et qu'elle est prévue dans leur institution. Là encore, des différences s'expriment selon les modes de fonctionnement institutionnel. Avec les familles migrantes, les professionnels doivent particulièrement veiller à identifier les aspects culturels dans la relation entre la personne responsable et les familles (relation homme-femme, par exemple).

Ce cadre de fonctionnement ne doit pas être un carcan, mais plutôt un outil pour les partenaires, un guide, une ressource. Certes, il fixe un certain nombre de règles du jeu, contraignantes, formelles, mais il possède, par les espaces informels, une certaine souplesse, qui lui permet d'être adapté aux besoins de la situation. A travers ces espaces informels, de belles opportunités humaines existent.

2.3 Recherche du consensus

Le consensus est le résultat escompté par la définition des rôles et responsabilités des partenaires, le partage de la prise de décision, sur un rapport d'égalité⁶⁰ et le respect de l'autre, en tant que personne et partenaire (donc comme personne compétente au sein du partenariat), et de ses valeurs et croyances. Ce consensus ne peut s'établir sans une confiance mutuelle. Pour pouvoir définir les rôles de chacun, il faut pouvoir identifier les besoins et ressources de chacun, pour une mobilisation adéquate. Pour les professionnels confrontés à des familles migrantes, il est important de considérer le statut migratoire dans cette identification.

⁵⁹ Séminaires interculturels : « parentalité et handicap en milieu africain », procédés pour une meilleure approche (III), Université populaire africaine de Genève (UPAF), p.1 (photocopie)

⁶⁰ BOUCHARD J.-M (1996), in *Approches interculturelles en déficience mentale* : l'Afrique, l'Europe et le Québec, Dakar, Presses Universitaires de Namur, p.202

Lors de cette recherche, les six indicateurs suivants furent retenus : la définition des rôles, ou plutôt comment les professionnels définissent-ils leur rôle au sein du partenariat ; le respect de l'autre ou comment sentent-ils leur travail respecté ; le respect des valeurs/croyances ou comment intègrent-ils les valeurs / croyances des familles dans leur travail auprès de l'enfant ; l'analyse et mobilisation des ressources ou comment les professionnels procèdent-ils pour favoriser l'autonomie des familles; la confiance ou quel degré de confiance les professionnels ont-ils envers les parents ; et finalement, la prise en compte du statut migratoire comme outil à l'évaluation des ressources des parents, qui :

« permet également de distinguer ce qui est parfois relatif au « construit culturel ou social » de la famille de ce qui est commun à toute famille. Ce parcours influence forcément la manière d'éduquer l'enfant puisque la culture « fait partie de l'individu comme sa psyché ou son cœur », mais n'est pas la clé de compréhension unique de la famille (TP5) »

Définition des rôles

Giroud, Jourdan-Ionescu, Zucman, Boutin et Gambrelle, ainsi que Bouchard estiment que la définition des rôles est fondamentale pour un partenariat fonctionnel⁶¹ et donc pour trouver un consensus. Chacun des partenaires doit reconnaître les champs d'intervention et ses limites, pour lui-même et les acteurs en présence. Cette distinction s'établit selon les modalités de placement. Ce qui est développé ici, ce n'est pas l'articulation des rôles, mais plutôt l'identification du rôle que les professionnels attribuent à l'institution.

À l'origine, ce point devait être confronté avec le chapitre traitant du rôle que les parents s'attribuaient au sein du partenariat, ce qui n'est pas possible, compte tenu des réalités de la recherche. L'analyse de ce point est tout de même nécessaire, car il permet de tirer des parallèles avec la future analyse de la dimension de monopole dans le partenariat et parce qu'il permet d'identifier un certain nombre de risques et opportunités pour les partenaires.

Pour les professionnels interrogés, l'institution doit être un relais pour la famille (TP1), un soutien (TP2). Elle doit orienter, accompagner les parents, lorsque la situation devient trop lourde pour la famille, lorsque la souffrance et la tristesse sont trop importantes (TP3). L'institution a aussi un rôle d'expert auprès de la famille : elle est là pour offrir des conseils éducatifs, thérapeutiques ou administratifs ; pour collaborer « *sur le point de vue éducationnel et pédagogique* » (TP4) ; pour amener des connaissances aux familles, pour offrir des explications sur l'enfant et son développement. Le rôle de l'institution est de donner une image la plus fidèle possible de l'enfant à ses parents, en termes de capacités, limites, ressources et besoins spécifiques (TP5). Pour les familles, l'institution peut donc être une opportunité importante, d'obtenir aide, soutien, conseil. Tous les professionnels reconnaissent aux parents le rôle d'autorité naturelle et légale, sur tous les aspects de la vie de l'enfant.

En lien avec ces aspects, le risque majeur est le renversement des rôles. Lorsque les parents deviennent parents-experts, remettant en question le travail des professionnels et empiétant sur leur territoire, les rôles sont renversés ; ce risque étant aussi possible lorsque des professionnels dépassent leur rôle, en tentant d'imposer des décisions aux parents, au domicile ou dans leur manière d'éduquer l'enfant. Dès qu'il y a imposition, le rapport d'égalité est supprimé, la relation parents-professionnels explose, jusqu'au divorce complet.

⁶¹ cf. B.1.3 Conditions du partenariat

Respect de l'autre

Colette Jourdan-Ionescu aborde le respect de l'autre, en déclarant que *« le partenariat est un processus qui signifie respect des valeurs différentes et prise en compte des limites des partenaires (...). Les valeurs (...) des intervenants peuvent être différentes de celles [de la famille] sans pour cela les remettre en cause »*⁶².

Les professionnels reconnaissent qu'en règle générale, leur travail est respecté, même reconnu par les parents. Des difficultés existent *« avec certaines familles qui ne comprennent pas très bien nos démarches ou qui surtout sont dans la douleur de l'acceptation du handicap (TP1) »* ou *« certains parents qui n'acceptent pas le handicap de leur enfant donc, par conséquent, qui ne respectent pas le travail (...) fait »*. Dans ce cas, ce ne sont pas les professionnels qui sont *« mis en cause, mais la véracité accordée au diagnostic qui a posé un jugement de handicap ou une étiquette de handicap »* (TP4).

Au-delà de la dimension valorisante de la reconnaissance de son travail, par un partenaire, le respect est une notion clé du partenariat, de toute relation humaine, puisque par définition, le respect c'est prendre en considération⁶³. Quelle égalité sans respect ?

Respects des valeurs/croyances de l'autre

Les professionnels prennent-ils en considération les valeurs / croyances de l'autre ? Et comment aménagent-ils l'accompagnement de l'enfant pour intégrer les valeurs et croyances parentales, lorsqu'elles diffèrent. Les adaptations se font pour des aspects pratiques (alimentation, participation aux Fêtes), mais pour des besoins spirituels aussi :

« dans notre institution, on a ce souci de prise en considération de la spiritualité, mais dans un modèle très ouvert et œcuménique. Donc si les familles suisses ou autres nous disent qu'ils ne veulent pas d'instruction religieuse, c'est tout-à-fait possible, mais j'ai des familles, mêmes musulmanes, qui ne voient pas d'objection, à ce qu'autour d'une bougie il y ait une réflexion ou quelque chose (TP1) »

En ce qui concerne les modalités de prière, cela ne pose aucun problème aux professionnels d'adapter l'accompagnement des personnes (TP1, TP2), ni pour l'accompagnement spirituel général (TP1, TP2, TP3), ni pour les Fêtes (TP1, TP3). En ce qui concerne le respect d'autres valeurs et croyances non liées à la religion, un des professionnels ajoute tout de même que *« tant que ça ne préjuge pas le bien-être, la santé de l'enfant, on accepte que les valeurs soit différentes. Après quand il y a l'enfant qui est mis en danger, là on n'accepte pas ! Et là on revient à des histoires de dénonciations (...) (TP4) »*.

Le risque majeur est le non-respect, la non prise en considération des valeurs et croyances de l'enfant et sa famille, migrant ou non-migrant. On peut affirmer ici que le manque de respect, des partenaires, de leurs valeurs et croyances, est un risque majeur que le partenariat meure.

⁶² JOURDAN-IONESCU, C. (2002) op.cit, p.303

⁶³ LE ROBERT (1994), *Dictionnaire étymologique du français*, Paris : Dictionnaires Le Robert, p.161

Analyse et mobilisation des ressources

Pour pouvoir définir quels sont les rôles et responsabilités de chacun, il faut pouvoir identifier et analyser les ressources de chacun des partenaires, afin de s'assurer que chacun puisse les mobiliser, pour pouvoir « *réussir ensemble*⁶⁴ ».

Les résultats de la recherche indiquent que l'analyse des ressources familiales se fait lors de l'admission de l'enfant : « *Quand on a les entretiens d'admission, on essaie de voir (...) comment la famille fonctionne. (TP1)* » ou alors, cette évaluation des compétences parentales se fait à travers un projet pédagogique autour de l'enfant. Pour l'éducatrice du Service Educatif Itinérant « *C'est dans le processus conversationnel qui s'engage avec les parents autour du travail avec leur enfant que nous découvrons petit à petit l'entourage de la famille, son histoire, ses ressources ou ses difficultés. (TP5)* ».

Aucun professionnel n'aborde l'actualisation de cette analyse, durant la poursuite des mesures d'accompagnement de l'enfant. On a pu constater, dans le cadre théorique de ce travail, que les situations familiales ne sont pas stables et qu'elles sont sujettes à diverses difficultés. Il semble que ce manque d'actualisation dans l'analyse des ressources soit un risque important. De plus, dans leurs présentations de l'analyse des ressources familiales, il n'y a pas d'organisation claire de ce processus : les parents sont-ils au moins intégrés à ce processus ?

Quant à la mobilisation des ressources, l'éducatrice du Service Educatif Itinérant précise que « *une [des] règles (...) consiste à considérer que tout ce qui peut être fait par les parents, démarches, téléphones, (...) etc. ne doit pas être effectué par le SEI. (TP5)* » tout en rappelant qu'elle peut donner l'impulsion (par exemple, composer le numéro) ou qu'elle se met à disposition s'il y a des incompréhensions. Concernant les autres professionnels interrogés, qui n'ont pas véritablement répondu à cette question, on constate qu'ils cherchent plus à inciter les parents à utiliser les savoir-faire professionnels, dans le contexte familial, plutôt que de mobiliser les ressources familiales auprès de l'enfant.

Ces résultats ne correspondent pas au concept de partenariat défini dans ce travail, car le consensus n'est pas établi sur une évaluation et mobilisation des ressources parentales, actualisée, dans un rapport d'égalité.

⁶⁴ GIROUD, M. (2002), op. cit., p.92-93

Confiance

La confiance est la condition même du partenariat. Bouchard dit qu'il « *nécessite la reconnaissance des compétences de l'autre (...)*⁶⁵ ». Accepter l'autre comme partenaire, c'est reconnaître que ses compétences pourront contribuer à la mission du partenariat, c'est être assuré qu'il peut contribuer à atteindre l'objectif, c'est lui faire confiance.

La confiance est une construction : « *(...) je pense que les parents, comme moi, construisent progressivement leur confiance en moi au travers de multiples échanges, attitudes, expériences partagées. Cela ne signifie pourtant pas que les décisions soient toujours appliquées à la lettre, que les propositions soient forcément acceptées. (...) nous vivons ensemble un processus de vie qui a ses rythmes, ses réussites et ses aléas, (...) tout effort en vue d'obtenir l'amélioration d'une situation porte lentement ses fruits. (TP5) »*

Selon les professionnels interrogés, ils accordent « *[un degré de confiance] total* » ; « *une confiance... absolue* » ; « *une pleine confiance* ». Quelques-uns nuancent leur propos. Pour un professionnel interrogé, « *la confiance (...) envers les parents (...) se construit ou non, à partir de (...) visites hebdomadaires, parfois sur 2 ou 3 ans, et de ce que [le professionnel] observe de leur vie de famille, de leurs valeurs. (...) Je garde (...) la responsabilité de donner aux parents mon point de vue si je constate des carences ou des comportements maltraitants. (TP5)* ». Le degré de confiance varie aussi d'une situation à une autre, comme le soulève ce responsable pédagogique :

« *Ça va de zéro pour cent à cent pour cent. Il y a des familles dans lesquelles, je vous le dis franchement, on n'a pas du tout confiance (...) alors on essaie de ne pas juger ces familles, mais de les aider du mieux qu'on peut. Mais, quand un enfant arrive, qu'il n'est pas lavé, qu'il a les habits trop petits, qu'il n'est pas habillé correctement pour l'hiver, qu'il est mal nourri et abusé sexuellement, on a pas tellement confiance en cette famille-là. Par contre, on peut croire que cette famille est capable de progresser. Par contre, il y a des familles qui se débrouillent très bien toutes seules et avec qui on collabore vraiment bien. On leur accorde un crédit de 100%. (TP4)* »

Une confiance mutuelle est une opportunité pour atteindre l'objectif du partenariat, comme l'illustre le directeur d'une institution spécialisée : « *Donc, une situation vécue dernièrement : viennent le Service des Réfugiés, une traductrice, les parents, nous. Les résultats de cette séance, il y a deux ans pour les mêmes problèmes, n'auraient pas débouché sur quelque chose d'aussi sage, serein et parfaitement coordonné que ce qu'on a eu là. Pourquoi on en est là ? Parce qu'il y a tout de même tout un travail de mise en confiance qui s'est fait. (TP1) »*

Le risque est tout de même présent que la confiance disparaisse. « *Dès qu'il y a quelque chose qui ne tourne pas rond, un problème qui prend de l'ampleur, après la confiance elle peut se fissurer. (...) des gens, la maman m'a dit « nous on n'a plus confiance dans la direction de l'institution, on le retire (TP4) »*. Cette dégradation de la confiance est toutefois rare, selon les professionnels.

⁶⁵ BOUCHARD, J.-M (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques, p. 116

Prise en compte du statut migratoire

Comment les professionnels de Suisse romande prennent-ils en compte le statut migratoire de la famille, dans le partenariat, mais aussi dans l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap ? Premièrement, pour le prendre en considération, il faut pouvoir le connaître, ce qui n'est pas toujours le cas :

« On en sait souvent ce que les parents veulent bien nous en dire. Bon il y a des situations où il y a des familles qui sont requérantes ou alors qui ont été déboutées, ben là c'est clair qu'on manque d'informations. On ne sait pas à quel moment elles vont partir, elles vont devoir quitter la Suisse. Donc nous on met en place un accompagnement, on engage les gens et puis l'enfant va partir, donc il faut faire avec. Ce sont des difficultés auxquelles on est confrontés parfois et là c'est vrai qu'on manque d'informations, mais c'est plutôt par rapport au parcours futur (TP4). »

Les réponses obtenues, diffèrent avec les éléments ci-dessus : *« on est bien informés en général [du parcours migratoire]. On reçoit des anamnèses claires (TP3) »*, selon un directeur. Selon une éducatrice, *« le parcours migratoire des familles se dévoile progressivement au cours des visites et des discussions (TP5). »*. Elle ajoute que le dévoilement de ce parcours se fait lorsque le professionnel montre de l'intérêt, tout en se dévoilant lui-même, ce qui n'est pas habituel pour eux. Mais la relation parents-professionnels, qui est une relation humaine ne nécessite-t-elle pas un échange mutuel ?

Deuxièmement, il faut que cette prise en compte soit pertinente. Le responsable pédagogique interrogé répond très clairement que ce n'est pas le parcours migratoire qui doit influencer le projet pédagogique, mais les besoins de l'enfant. *« Alors si le parcours migratoire a influencé l'état développemental de l'enfant et ses besoins, ben oui, ça aura une influence. Mais sinon on ne va pas aller chercher absolument dans son parcours des éléments (TP4) »*. Un des éducateurs spécialisés interrogés ne rejoint pas complètement cet avis. Pour lui, il est nécessaire d'aller chercher ces informations, car elles offrent des pistes de compréhension nécessaires à l'établissement d'un projet pédagogique adapté et à un partenariat efficace. Il illustre son opinion par l'exemple suivant :

« [Un] jeune homme d'Irak... on sait qu'ils sont venus en Suisse, la famille, après la première Guerre du Golfe, (...) le jeune homme avait 4 ans (...) On ne sait pas s'ils ont été chassés du pays... Je crois que c'est plutôt eux qui ont fui le pays. (...) par rapport au jeune homme qui avait peur du tonnerre, on mettait ça sur le compte du handicap, mais en fait, on s'est rendu compte que c'était lié aux bombardements qu'il avait vécus quand il était petit en Irak. Ça c'est bon à savoir... Parce que si on croit qu'un enfant, enfin un jeune homme a juste peur du tonnerre où si c'est un traumatisme de guerre, je crois que ça se traite un petit peu différemment. Mais sinon on n'a pas vraiment d'informations sur le parcours migratoire... non pas vraiment. (...) le jeune qui est serbe à côté aussi, quand il y a l'orage, il va se cacher sous la table, parce qu'il est sûr que ce sont les bombes qui vont tomber. Donc il est sûr que si on ne le sait pas, on va se dire « mais il est fou celui-là, qu'est-ce qu'il fait ? (TP2) »

L'éducatrice du Service Educatif Itinérant ajoute que *« bien d'autres paramètres sont à considérer: l'histoire personnelle de chacun des parents, leur histoire commune, leur niveau socioculturel, leurs valeurs, croyances et leur contexte de vie du moment, leurs personnalités enfin. »*. Selon que l'on

prenne ou ne prenne pas en considération ces éléments liés au parcours migratoire de l'enfant et de sa famille, on prend le risque de passer à côté d'éléments importants ou on saisit l'opportunité de mieux saisir le vécu des partenaires et donc, de mieux pouvoir aménager le partenariat, le consensus.

Conclusion

Les différents indicateurs, traités dans ce chapitre, permettent d'évaluer la qualité du consensus établi. En évaluant ces différents points, les professionnels peuvent les aménager pour favoriser cette condition constitutive du partenariat. La dimension consensuelle est à prendre en compte, pour pouvoir adapter le partenariat aux besoins, limites, capacités, ressources, droits et devoirs des partenaires concernés.

La conséquence directe de l'absence de consensus est l'absence de partenariat. Un consensus, établi sur une définition claire des rôles de chacun, sur le respect de l'autre (c'est-à-dire de son rôle, de ses capacités, limites, ressources et besoins, de ses valeurs et croyances, de son histoire de vie), où les partenaires se reconnaissent mutuellement des besoins et ressources et en favorisent l'expression, combiné à un cadre organisationnel efficace, permettent au partenariat d'exister et d'établir, autour de l'enfant, une alliance forte qui permettra la mise en place d'un projet global d'accompagnement, adapté aux besoins spécifiques, limites, capacités et ressources de l'enfant, indépendamment de son origine socioéconomique et culturelle.

2.4 Communication

Une communication, une attention au point de vue de l'autre et une transmission efficace de l'information permettront au partenariat d'être investi positivement et productivement⁶⁶. Les trois indicateurs retenus pour l'enquête sont la prise en compte de la langue maternelle de la famille, les modalités de transmission de l'information et l'espace réservé à l'écoute, pour que chacun des partenaires puisse exprimer ses besoins vis-à-vis de l'autre.

Prise en compte de la langue maternelle des parents et de l'enfant :

Lorsque l'enfant n'est pas migrant, on part du principe que sa langue maternelle est une langue nationale et que par conséquent, cela ne pose pas de problème particulier. En revanche, il est évident que cet indicateur doit être pris en compte avec les familles migrantes, afin d'assurer une communication efficiente avec eux aussi.

Les résultats sont clairs : toutes les institutions prévoient des interprètes, des membres de leur personnel, dans les cas de nécessité, pour pouvoir communiquer avec, comprendre et être compris par les parents.

Mettre à disposition un interprète n'est pas sans risque. Le choix de la personne doit être réfléchi et adéquat, car il n'y a pas que l'aspect linguistique de la communication, mais tout ce qui est aussi lié aux spécificités culturelles. C'est pourquoi certaines associations, dont l'association « Appartenances » forment des interprètes qui, *« au moyen de la traduction orale, facilitent la compréhension mutuelle entre interlocuteur-trices de langues différentes. Ils/elles interprètent en tenant compte des contextes socioculturels des professionnel-les et des migrant-es pour lesquels*

⁶⁶ cf. B.1.3 Conditions du partenariat

ils/elles interviennent. Pour cela, les interprètes font appel à leur double connaissance des langues et des cultures, ainsi qu'à leur propre expérience de la migration. Les interprètes s'appuient également sur leurs connaissances des structures sociales, éducatives et de la santé en Suisse et dans leurs pays d'origine. En fournissant les explications nécessaires pendant l'entretien, leur intervention permet de prévenir des malentendus et des conflits qui pourraient survenir dans les situations d'entretien en " triologie " (dialogue entre trois parties). Les interprètes sont qualifié-es pour exercer leur rôle et notamment respecter les principes éthiques de leur profession⁶⁷ ».

Les objectifs visés par cette démarche peuvent contribuer à améliorer le partenariat avec une famille migrante, car engager une interprète communautaire, c'est comprendre plus justement ce que les parents ont à transmettre aux professionnels et inversement. Ainsi, on évite les malentendus.

Transmission de l'information

Il y avait deux aspects que la recherche devait déterminer : les modalités de transmissions de l'information et l'existence d'informations qui ne serait pas transmises aux parents, impliquant un risque et une violation des règles partenariales (communication claire et transparente⁶⁸). La transmission est un outil de travail, affirme un des professionnels interrogés.

« (...) c'est (sic) les informations qu'on donne à la famille qui sont importantes. La confiance se construit toujours par la communication. Si [elle] est bonne on va quand même faciliter le processus de confiance, si on dysfonctionne au niveau de la communication, si un dit le contraire de l'autre si c'est anarchique, si ce n'est pas réfléchi non plus on peut perturber la famille et casser le processus de confiance. (TP1) ». Il est donc important de penser et adapter les moyens de communication, en fonction de la nature des informations à transmettre. Voici un tableau qui présente les résultats obtenus :

Fig.5 Transmission de l'information :

Information	Nature de l'information	Canal utilisé	Terrains concernés	Transmetteur
Documents officiels	Formelle/administrative	Courrier Téléphone	Tous	Direction Administration
Evènements vécus en institutions	Informelle	Cahier de communication Téléphone Rencontre informelle	TP1/TP2/ TP3/TP4	Professionnels Responsable du suivi
Bilans pédagogiques	Formelle	Réunion Visite au domicile	Tous TP4 / TP5	Direction Professionnels Responsable du suivi

Par rapport aux informations non transmises aux parents, il en existe, pour des raisons diverses. *« Il peut arriver que des échanges entre professionnels portant sur des appréciations de la situation ne soient pas communiqués aux parents (TP5) »,* car les propos tenus pourraient créer des tensions avec les parents : *« on sait, de toute façon, des fois quand on se réunit entre professionnels, on va un peu fort, (...) crûment, après on reformule ! Pour ne pas mettre les parents dans des situations difficiles*

⁶⁷ APPARTENANCES, *Interprétariat*, Site de l'association « Appartenances », <http://www.appartenances.ch/Intermedia.html> (Page consultée le 19.03.11)

⁶⁸ cf. B.1.3 Conditions du partenariat

(TP3). » Malgré cela, tous les professionnels reconnaissent la nécessité de partager, transmettre la totalité des informations avec les partenaires. On peut toutefois remettre objectivement en doute cette volonté. La seule justification acceptable, dans un réel partenariat, pour une non-transmission de l'information pourrait être la suivante : *« il y a des fois des informations qu'on aimerait un peu garder parce que ça fait partie de la vie intime des résidents donc on se dit qu'ils ont le droit aussi à leur vie à eux (TP2) »*, répond un éducateur. Il affirmera plus loin qu'il est tout de même tenu de transmettre ces informations aux parents, car ils représentent l'autorité.

Dans la transmission des informations, il y a des risques divers, tels que la transmission d'informations falsifiées, la suppression d'informations, impliquant une vision erronée de la situation. Dans les deux cas, le partenariat n'existe plus, compte tenu que les conditions de la communication partenariale ne correspondent plus aux critères exigés.

Pour les familles migrantes, il est important de prendre en compte la langue maternelle, mais surtout de pouvoir traduire les documents officiels et de les expliciter. Les professionnels n'ont pas abordé cet aspect, mais on peut faire l'hypothèse qu'en cas de besoins, les modalités de transmission de l'information des professionnels aux parents, sont aménagées pour être efficaces.

Il n'est pas certain, en revanche, que les parents communiquent toujours toutes les informations pertinentes aux professionnels, comme en ce qui concerne le projet familial futur (TP1, TP4). C'est là toute l'importance de la personne responsable du suivi, qui doit s'assurer que les informations circulent dans les deux sens. Et pour pouvoir recueillir les informations transmises par les parents aux professionnels, il faut qu'un espace d'écoute et de confiance soit mis en place.

Ecoute

Chaque partenaire a des besoins et doit pouvoir les exprimer, bénéficier d'une écoute, d'un cadre où ce qu'il dit peut être entendu et reconnu. Giroud Boutin et Gambrelle⁶⁹ reconnaissent la nécessité pour les partenaires de bénéficier d'une écoute.

Tous les professionnels interrogés reconnaissent cette nécessité pour les familles d'enfant en situation de handicap. Elle peut se manifester sous des formes, cadres différents, selon les besoins. Si le besoin est en lien avec le projet de l'enfant, l'écoute est possible par la personne responsable du partenariat (TP1), par la disponibilité particulière de l'un ou l'autre professionnel (TP2, TP5). Si le besoin est d'obtenir une écoute plus personnelle, les institutions orientent généralement les familles vers des organisations spécialisées (TP2, TP3, TP5), telles que des psychologues, des associations de parents, etc.

Cette orientation correspond au rôle, auquel les professionnels s'identifient, celui d'un guide, un soutien, parfois un coach (TP3). La demande et l'offre d'écoute, au sein du partenariat, peuvent être des indicateurs de la qualité de la relation de confiance. En effet, si la confiance et l'écoute sont installées, une famille se confiera plus facilement sur ses difficultés auprès des professionnels.

Les professionnels reconnaissent aux parents ce besoin. Par conséquent, si aucune disposition formelle ou informelle n'est mise en place, ils ne pourront pas identifier les difficultés familiales (par exemple : épuisement des parents non décelé, demandes des parents non prises en considération, etc.), ce qui aura des conséquences sur le partenariat.

⁶⁹ cf. B.1.3 Conditions du partenariat

Conclusion

La communication est le moyen d'expression des besoins spécifiques, limites, capacités et ressources des partenaires. Elle permet aussi l'échange et donc la création, l'entretien et le développement des relations, de la confiance. Elle est le moyen de transmissions des informations, qui permettent l'articulation des interventions des différents partenaires. Les informations sont l'oxygène qui alimente le partenariat. Si sa transmission est faite par un système dysfonctionnel, le partenariat étouffe, meurt.

2.5 Vérification de l'hypothèse

Pour chacune des dimensions, pour chacun des indicateurs, la recherche, auprès des professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romande, a permis de déterminer que les professionnels ont besoin d'évaluer le fonctionnement du partenariat, afin de pouvoir l'aménager.

Toutes les institutions interrogées, pour établir le partenariat, déterminent un cadre organisationnel. Par la prise en compte des conditions de placement de l'enfant en situation de handicap, dans l'institution, les professionnels peuvent déterminer leur impact sur la collaboration initiale, afin de se synchroniser avec les familles et aménager la collaboration pour l'établissement du partenariat. L'institution définit un mode d'organisation, comprenant un niveau formel et informel, qui contient les règles de collaboration, la fréquence et la nature des rencontres entre partenaires. Ces rencontres nécessitent un espace spatio-temporel adapté aux partenaires et aux besoins de la situation, donc des partenaires. Ce cadre organisationnel nécessite la supervision d'un professionnel, qui coordonnera la collaboration famille-institution.

Toutes les institutions interrogées établissent le partenariat par la mise en place d'un consensus, qui est le résultat de la définition et du respect des rôles et responsabilités des partenaires, du partage de la prise de décision, sur un rapport d'égalité⁷⁰, donc du respect de l'autre, en tant que personne et partenaire et du respect de ses valeurs et croyances. En revanche, 80% des professionnels interrogés n'établissent pas formellement d'analyse des ressources familiales, ni d'actualisation de celles-ci durant toute la durée des mesures d'accompagnement de l'enfant. Ce manque rend difficile une juste évaluation du fonctionnement partenarial. L'aménagement du partenariat, en fonction des besoins des partenaires, est donc altéré, par un manque d'analyse. Les professionnels évaluent le degré de confiance pour déterminer les risques et opportunités dans le partenariat. Quant au parcours migratoire, il n'est pas nécessairement connu des professionnels, qui reconnaissent son impact sur l'enfant et la famille et donc la nécessité d'être pris en compte, pour adapter les modalités de collaboration au sein du partenariat, mais surtout le projet pédagogique de l'enfant.

Toutes les institutions interrogées évaluent la qualité de la communication entre partenaires, en vérifiant que les informations soient comprises par les partenaires, donc en prenant des mesures adaptées, telle que l'utilisation d'interprètes, pour les familles migrantes ; en évaluant les modalités de transmission de l'information (conformité de la nature de l'information avec le canal utilisé et le transmetteur) ; et en évaluant le dispositif d'écoute à disposition de l'autre partenaire, lorsqu'il exprime un besoin. Cette évaluation conduit à l'adaptation de la communication aux partenaires concernés, qu'ils soient migrants ou non migrants.

Donc, dans le cadre de cette recherche, toutes les institutions interrogées évaluent le fonctionnement du partenariat, pour pouvoir l'aménager en fonction des besoins des familles migrantes et non migrantes. L'hypothèse est vérifiée.

⁷⁰ BOUCHARD J.-M (1996), in *Approches interculturelles en déficience mentale* : l'Afrique, l'Europe et le Québec, Dakar, Presses Universitaires de Namur, p.202

3. Dimensions caractéristiques du partenariat

3.1 Description de l'hypothèse

Les professionnels ont besoin d'évaluer les dimensions caractéristiques du partenariat.

Il existe des conditions et dimensions caractéristiques au partenariat qui doivent être prises en compte, afin d'identifier les risques et opportunités dans le partenariat « parents-enfant-professionnels ». La prise en considération des conditions et dimensions caractéristiques identifiées dans la définition du partenariat et leur respect contribue au fonctionnement et à l'aménagement du partenariat. Il y en a trois :

1. Le monopole (institutionnel, référentiel et affectif) qui délimite le champ d'intervention de chacun.
2. La concurrence qui est un risque pour le bon fonctionnement du partenariat.
3. La complémentarité et coresponsabilité qui doivent être les moteurs d'un partenariat fonctionnel.

Evaluer ces trois dimensions, dans un partenariat, doit permettre aux professionnels d'en identifier des risques et opportunités. Le respect de la dimension de monopole garantit que les rôles sont respectés et limite les potentielles zones de conflit. La prise en considération de la dimension de concurrence permet d'éviter quelques pièges qui transformeraient la collaboration en conflit entre partenaires. L'évaluation et le développement de la dimension complémentaire doivent permettre de développer la qualité du partenariat.

3.2 Dimension du monopole

La dimension de monopole provient de l'ensemble des règles et normes distinctes et propres à chaque partenaire, qui offrent un cadre légitime d'action à chacun, et ainsi des possibilités distinctes d'action. Cette notion de monopole est caractéristique, car elle reconnaît que chaque partenaire est expert dans un domaine et donc qu'il possède un champ d'intervention propre, unique, dont il est seul responsable et que chacun des partenaires doit pouvoir reconnaître à l'autre cet espace et le respecter⁷¹. Je ne traiterai pas du monopole affectif, compte tenu que les données récoltées à ce sujet sont insuffisantes.

Le monopole référentiel est le résultat du découpage des champs d'action, selon les références de chacun, qui s'exprime sous l'angle de l'expertise. Chacun intervient dans le champ dont il est l'expert (le médecin intervient dans le médical, le thérapeute dans la thérapie, le parent dans la parentalité, etc.). Le risque majeur est le conflit, car quiconque intervient hors de son champ, intervient dans le champ d'autrui. Mais ce risque ne se limite pas aux trois acteurs en présence : parmi les professionnels, ce risque existe aussi.

Pour un des professionnels interrogés, « (...) il faut garder, (...) des zones bien distinctes, il ne faut pas que les parents deviennent des médecins, il ne faut pas renverser les rôles. (...) ce n'est pas fait au hasard, c'est voulu comme ça et puis là on ne veut pas trop d'ingérence (TP3) ». Un autre professionnel estime, qu'avec les parents : « on doit être complémentaire, mais en sachant qu'on a quand même le mandat de s'occuper de la scolarité des enfants et puis on est censé avoir plus de

⁷¹ cf. B.1.4 Dimensions caractéristiques du partenariat

connaissances dans ce domaine (TP4) ». Un espace est ouvert pour le débat, mais « la décision ultime appartient aux parents (TP1) »

Les professionnels ont donc le rôle d'experts techniques, alors que les parents ont le rôle d'autorité et de parents de l'enfant. L'autorité parentale, donc la prise de décision, s'inscrit dans une dimension de monopole référentiel, ce que les professionnels reconnaissent : « *Les parents sont les responsables légaux de l'enfant, nous n'avons aucun droits de décision attribués sur lui (TP5) »*. Un responsable pédagogique ajoute que « *ce n'est pas à nous de leur imposer quoi que ce soit quant à leur mode de fonctionnement et leur manière d'élever leur enfant. Ce n'est pas notre rôle, clairement (TP4) »*.

L'évaluation doit permettre de vérifier si cette dimension s'exprime dans le partenariat conformément à sa définition. Si les zones d'expertises ne sont pas respectées, la reconnaissance des compétences de l'autre n'est plus établie⁷² et le partenariat risque d'être marqué par un conflit, par une rupture du consensus ou par un rapport de force qui brisera le rapport d'égalité.

Le monopole institutionnel provient de l'ensemble des règles et normes distinctes et propres à chaque partenaire, qui offrent un cadre légitime d'action à chacun, et ainsi des possibilités distinctes d'action. Ainsi, chacun intervient conformément à ses normes et règles de fonctionnement. Les professionnels interrogés reconnaissent que ce qui se passe à la maison appartient aux parents. De même, ce qui se passe dans l'institution appartient aux professionnels.

Un directeur d'école spécialisée : « *On peut accueillir des conseils, des idées, mais pas reconstruire nos projets pédagogiques. C'est là qu'on pourrait parler de sortes de luttes de pouvoir, dans le mauvais sens. Il faut juste recadrer qui fait quoi. Chacun dans son territoire (TP3). »*

Son propos rejoint celui d'un responsable pédagogique : « *c'est vrai que les professionnels, c'est nous et puis que ce n'est non plus pas aux parents de nous imposer comment travailler ici. (...) Il y a aussi tout ce qui se passe à la maison : on peut proposer, on peut inciter. Mais ce sont les parents qui sont maîtres chez eux. On ne va pas aller s'insinuer dans leur mode de vie familial. (TP4) »*

En intervenant dans le cadre d'action d'autrui, on prend le risque de renverser les rôles, avec les conséquences que l'on sait sur le partenariat. Etablir et respecter des territoires propres à chaque acteur est une nécessité, à condition toutefois que les partenaires puissent aussi trouver des « territoires communs » où la complémentarité devra prendre le dessus sur la concurrence entre les trois acteurs.

3.3 Dimension de concurrence

La dimension de concurrence relève de la rivalité et de la compétition entre les partenaires. L'objectif de cette concurrence est qu'un partenaire puisse imposer à l'autre son champ d'expertise, afin d'obtenir un monopole sur l'autre. C'est l'expression de l'opposition dans le partenariat. Le risque de cette opposition est évidemment un conflit, comme conséquence d'un désaccord.

Lorsque deux partenaires sont en opposition, il faut se rappeler que le partenariat est construit sur un consensus, qui détermine, sur un rapport d'égalité, les rôles et champs d'intervention de chacun.

⁷² Selon la définition de BOUCHARD (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques, p. 116

Lorsqu'une situation met deux partenaires en concurrence, il serait légitime de penser que le conflit se résolve selon les règles partenariales.

Lorsqu'une situation de concurrence apparaît, un partenaire peut imposer son point de vue, sa décision. Tant que cette imposition se réfère aux délimitations des zones de monopole⁷³, la concurrence est saine puisqu'elle questionne ce qui est établi, afin d'amener un changement jugé nécessaire. Pour cela, il faut que le partenaire accepte d'entamer cette réflexion, ne serait-ce que par respect des valeurs de l'autre, ce qui fait partie des conditions du partenariat.

En revanche, lorsque dans un « territoire commun » la concurrence devient trop forte, si les partenaires ne trouvent pas un terrain d'entente, ne trouvent pas de « consensus » alors on essaie de mettre l'autre partenaire « sur la touche », afin de s'imposer. La motivation de ce comportement étant la volonté de s'affirmer comme seul détenteur de la solution, exprimant ainsi la non-reconnaissance de l'autre comme étant un expert égal dans la résolution du problème. Il y a donc suppression du rapport d'égalité⁷⁴.

Les professionnels reconnaissent cette concurrence avec les familles. Lorsqu'une situation amène une opposition chez les parents, les professionnels tentent de les rassurer ou de leur expliquer ce qu'ils essaient de faire. Les deux propos suivants l'illustrent :

« (...) on a des parents d'élèves en situation de polyhandicap qui étaient assez protecteurs au départ, de toute façon. Et puis on est parti en camp de ski quelques fois avec nos élèves polyhandicapés. Et pour certains parents, ça ne semblait pas possible... Donc c'est du ski accompagné, encadré par des moniteurs spécialisés, formés à l'utilisation de Tandem Ski. Au début, pour les parents, c'était juste la grande inquiétude : « il fait froid, l'hiver, c'est dur ; ils vont tomber ». On a recueilli toutes ces questions, on a expliqué comment ça allait se passer ; des moniteurs (...) sont venus expliquer comment ils faisaient, l'expérience qu'ils avaient déjà. Ça a atténué pas mal la chose et là on a pu réaliser (TP3). »

Très clairement, l'opposition des parents a pu permettre un échange entre partenaires. Le contenu de ces échanges a très certainement enrichi le partenariat. On peut imaginer que les craintes parentales, prise en considération par les professionnels, répondaient à un besoin d'être exprimées, ce qui fut certainement bénéfique pour le partenariat. Le second propos, celui d'un directeur d'institution spécialisée, illustre bien cet aspect : *« on peut avoir des parents qui nous demandent des choses (...) qu'on ne peut pas faire. Des fois ça donne l'occasion de bonnes discussions pour arriver sur la même longueur d'onde (TP1) »*. La concurrence doit permettre d'identifier des besoins et permettre une prise en considération des aspects y relatifs, afin d'aménager le partenariat. La concurrence peut donc être vue comme une opportunité, une possible progression.

Avec les parents migrants, une éducatrice interrogée estime que les principaux points de désaccord et donc de concurrence sont *« les construits sociaux notamment, la place de la religion dans la société, les rôles respectifs des hommes et des femmes⁷⁵, les visions des systèmes éducatifs et scolaires »*. Les discussions sont très certainement intenses avec ces familles. Il est nécessaire que les professionnels puissent faire appel à des personnes formées sur les questions culturelles (interprètes,

⁷³ cf. D.3.2 Dimension du monopole

⁷⁴ cf. B.1.4 Dimensions caractéristiques du partenariat

⁷⁵ cf. D.2.2.5 Responsabilité du contrat de partenariat

membres des communautés) pour pouvoir établir un véritable dialogue. Sinon, le risque qu'un partenaire essaie de convaincre l'autre est réel. D'ailleurs, le sens de la réponse d'un des professionnels interrogés va, dans ce sens :

« Il est vrai que parfois on se bagarre parce qu'on se rend compte que les projets des parents envoient les enfants au casse-pipe ; alors on essaie de créer des réunions de réseau avec les parents et les intervenants sociaux pour dialoguer et puis souvent, avec des stages de confirmation, les parents arrivent à se rendre compte que telle ou telle solution n'est pas envisageable et revienne sur leurs positions. (TP4) »

A la lumière des éléments abordés ici, on peut conseiller à ce professionnel d'être attentif à ne pas être aussi catégorique et d'envisager que les parents aussi ont la possibilité de faire revenir les professionnels sur leurs positions.

3.4 Dimension de complémentarité

La dimension de complémentarité résulte du désir de cohérence, de cohésion et de coopération. Pour Corinne Mérini, c'est aussi « la manifestation de la prise en compte de l'autre et d'une tierce personne, « la cible » du dispositif mais aussi indirectement de la qualité attendue de l'action.⁷⁶ ». Chacun contribue à l'action commune, par l'apport de ses ressources. Pour un partenariat efficace, il faut donc encourager et développer cette dimension de complémentarité. Comment se manifeste-t-elle sur les terrains de Suisse romande ? Pour les professionnels interrogés :

« Coresponsabilité et complémentarité, c'est ça qu'il faut peut-être aussi dans les attentes qu'on peut avoir avec les parents, on est engagé dans une histoire de coresponsabilité dans le sens que dès le moment où l'enfant entre dans l'institution, avec les parents on partage certaines responsabilités, certains soucis, certaines joies, certaines difficultés par rapport à l'enfant. Après on met en complémentarité nos compétences et nos ressources pour que ce soit à la fois bien pour l'enfant, supportable pour la famille et bénéfique pour l'ensemble du dispositif. (TP1) »

Ces deux éléments sont essentiels dans le partenariat et ils correspondent aux notions de rôles : *chacun intervient dans le champ dont il est l'expert⁷⁷* (champ distinct ou également partagé) et de rapport d'égalité consensuel : chaque partenaire est « un allié, une personne associée à une autre⁷⁸ ». Les acteurs sont coresponsables et complémentaires, à la fois séparés et alliés, intégrés à un « partenariat⁷⁹, dont le sens :

« S'organise autour du double aspect : agir avec et, dans le même temps, contre l'autre. Il faut donc voir dans le partenariat à la fois le fait que les partenaires associent leurs ressources, leur volonté ou leur savoir-faire sur la base de leurs différences. Ce faisant, il s'établit des partages d'autorités et de pouvoir qui aboutissent à des formes d'abstention

⁷⁶ MERINI, C. (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques

⁷⁷ cf. D.3.2.1 Monopole référentiel

⁷⁸ IONESCU, S. (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques. P.23

⁷⁹ cf. B.1.1 Définition

récioproques qui délimitent des zones d'influence et d'existence spécifiques à la situation partenariale.⁸⁰ »

Par rapport au niveau de la coresponsabilité, les réponses des professionnels interrogés vont dans ce sens et correspondent à celles obtenues dans l'identification de leurs rôles auprès des familles⁸¹. Les professionnels encouragent la complémentarité, comme l'exprime un responsable pédagogique interrogé:

« Ce qu'on essaie de faire c'est vraiment que toutes les familles collaborent un maximum. (...) les meilleurs moyens pour y parvenir, c'est (...) de leur montrer ce qui fonctionne ici, puis essayer de les inciter à utiliser les moyens qui fonctionnent ici sur le lieu de domicile, de même manière que s'il y a des choses qui fonctionnent chez les parents et bien on va essayer de les utiliser et de les intégrer à notre prise en charge aussi. (TP4) »

L'encouragement de la complémentarité est une nécessité pour les professionnels. Selon le directeur d'une école spécialisée, *«les parents ont beaucoup à nous apporter dans la connaissance de leur enfant, dans ce qu'ils nous conseillent de faire avec lui, leurs observations (...)»*(TP3). Les opportunités pour les partenaires sont diverses. Les opportunités pour l'enfant en situation de handicap sont importantes, puisqu'autour de lui, une alliance se forme pour pouvoir répondre à ses besoins.

Tous les éléments abordés jusqu'ici dans l'ensemble de l'analyse sont interdépendants. Rien n'est figé. Il est nécessaire de prendre en compte la globalité des aspects du partenariat pour pouvoir l'évaluer et l'aménager en fonction des besoins spécifiques, limites, ressources et capacités des partenaires, avec comme objectif la mise en place et le suivi d'un accompagnement adapté à l'enfant en situation de handicap, atteint par une déficience mentale.

⁸⁰ MERINI, C. (2002), in *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques, p. 142

⁸¹ cf. D.2.3.1 Définition des rôles

3.5 Vérification de l'hypothèse

Pour chacune des dimensions, pour chacun des indicateurs, la recherche, auprès des professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romande, a permis de déterminer que les professionnels ont besoin d'évaluer les dimensions caractéristiques du partenariat afin de pouvoir l'aménager.

Dans le partenariat, il existe une dimension de monopole, que les professionnels doivent identifier et respecter. Le monopole référentiel se distingue du monopole institutionnel. Dans les deux niveaux, chaque partenaire doit reconnaître que tous les acteurs possèdent des rôles et responsabilités propres et distincts. L'évaluation doit permettre de vérifier que cette dimension s'exprime correctement dans la définition des rôles, des droits et devoirs des partenaires et des responsabilités au sein du partenariat. Selon les données récoltées, les professionnels interrogés reconnaissent cette dimension de monopole, la respectent et ils possèdent donc les moyens nécessaires à un aménagement du partenariat.

Dans le partenariat, il existe une dimension de concurrence, que les professionnels doivent identifier pour pouvoir résoudre les difficultés. La concurrence est l'expression de l'opposition dans le partenariat. L'objectif de l'opposition est de pouvoir imposer son expertise à l'autre, qui peut conduire à la suppression du rapport d'égalité et donc du partenariat. Il est donc nécessaire que les acteurs interviennent pour établir un nouveau consensus. Selon les données récoltées, les professionnels interrogés reconnaissent cette dimension de concurrence, identifient les oppositions et mettent en place les mesures (par exemple : le dialogue) nécessaires à l'aménagement du partenariat (ici le consensus).

Dans le partenariat, il existe une dimension complémentaire, que les professionnels doivent évaluer et encourager. Selon l'étude des éléments constitutifs du partenariat, il ne peut exister sans coresponsabilité et complémentarité. Il faut donc que les partenaires encouragent le développement de cette dimension. Selon les données récoltées, les professionnels encouragent et développent la complémentarité et la coresponsabilité au sein du partenariat, afin de garantir son fonctionnement. Par l'évaluation de cette dimension, ils parviennent à déterminer la nécessité d'un aménagement d'un aspect particulier du partenariat.

Donc, dans le cadre de cette recherche, toutes les institutions interrogées évaluent et prennent en compte les dimensions caractéristiques du partenariat, pour pouvoir l'aménager en fonction des besoins des familles migrantes et non migrantes. L'hypothèse est vérifiée.

4. Perception de l'enfant par les partenaires

4.1 Description de l'hypothèse

Les professionnels ont besoin d'évaluer les situations familiales.

Pour les professionnels, on fait l'hypothèse qu'ils ont besoin de comprendre les situations familiales, pour pouvoir aménager le partenariat avec les familles.

En évaluant l'impact de la situation familiale sur le développement de l'enfant, en identifiant les difficultés rencontrées avec les familles et en tenant compte des différentes représentations du handicap, les professionnels pourront aménager différemment le partenariat pour correspondre aux besoins des partenaires.

Selon Maurice Bréher⁸², lorsque les parents se sont adaptés au handicap de leur enfant, il y a une véritable acceptation réaliste des limites et potentiels de l'enfant, une reconnaissance des limites, des plans de traitement (projets éducatifs), une apparition de la satisfaction et de la joie de vivre à côté de la souffrance. En règle générale, les parents demandent eux-mêmes ce dont ils ont besoin et ils peuvent aider les intervenants et les autres parents à s'adapter⁸³.

On peut émettre l'hypothèse qu'avec des parents n'ayant pas atteint ce niveau d'adaptation, le degré de risque est supérieur et donc, qu'il faut que les professionnels prennent en compte les difficultés spécifiques des familles. L'objectif de cette prise en compte est d'aider les familles, les guider, les orienter et les soutenir pour qu'elles développent et mobilisent leurs ressources. Les professionnels doivent parvenir à aider les parents à suivre le chemin de l'adaptation, afin qu'ils puissent être *« capables de décider et de gérer leur propre vie et celle de leur enfant ou d'un de leurs proches atteint d'incapacités⁸⁴ »*

Cette recherche vérifiera la nécessité de comprendre et prendre en compte les situations familiales et permettra l'identification des situations familiales opportunes ou à risques pour le développement de l'enfant ; des difficultés rencontrées avec les parents, migrants et non-migrants d'enfant en situation de handicap, durant les différentes étapes de la vie ; l'identification des risques et opportunités liés aux aspects interculturels et les possibilités d'aménagement du partenariat.

4.2 Capacités de l'enfant

Les trois indicateurs concernés par cette dimension étaient : l'autonomie de l'enfant, l'intégration sociale de l'enfant et l'avenir de l'enfant. Les questions devaient déterminer quelles étaient les situations familiales favorisantes ou pénalisantes, comme outil d'identification des risques et opportunités au sein du partenariat.

⁸² BBREHER, M. (1993), op. cit.

⁸³ cf. B.1.5 Obstacles du partenariat

⁸⁴ BOUCHARD, PELCHAT, BOUDREAU (1996), *Approches interculturelles en déficience mentale : l'Afrique, l'Europe et le Québec*, Dakar, Presses Universitaires de Namur, p. 196

Impact des situations familiales sur l'autonomie de l'enfant

La majorité des professionnels reconnaissent l'impact des situations familiales sur le développement de l'enfant. Ainsi, « *une famille relativement harmonieuse et aimante est toujours le meilleur gage d'un développement des compétences et de l'autonomie de l'enfant (TP5)* ».

Mais, il existe aussi des familles en difficulté pour établir un accompagnement adapté à leur enfant. Par exemple, ces difficultés se situent dans la mise en place d'un cadre, dans le respect de règles. Un risque est que l'enfant remarque la « différence de traitement » entre l'institution et le cadre familial, ce qui ne va pas lui permettre d'évoluer tel que souhaité (TP1). Un autre frein, au développement de l'autonomie de l'enfant, est la sur-infantilisation (TP2). Souvent, certains parents « *pour éviter les troubles de comportement à la maison, [sur-réagissent] par rapport à ses désirs et puis il y a une intolérance à la frustration qui se développe. (TP4)* ». Le propos mérite une nuance : face aux troubles de leur enfant, les parents peuvent être impuissants et ré-agissent avec les « moyens du bord ».

Quant aux situations qui mettent l'enfant en danger, elles sont rares, mais existent malheureusement : lorsque l'enfant est rejeté, dévalorisé (TP1), lorsque les parents sont en détresse sociale (TP3) ou maltraitants (TP4). Toutes ces situations familiales à risques (de modéré à grave) ne doivent pas être prises en compte pour juger les parents, mais pour garantir l'intégrité physique et psychique de l'enfant, pour identifier les difficultés et ainsi déterminer comment les professionnels peuvent aider les parents à demeurer acteurs du partenariat et à assurer la satisfaction des besoins de l'enfant en situation de handicap.

Les professionnels doivent aménager le partenariat, mettre en place un travail avec les parents, pour que la situation change. « *Ce n'est pas un travail de persuasion seulement (sic), c'est un travail aussi d'explicitation, il faut vraiment être très clair avec les familles (TP2)* ». Ce travail se justifie selon les professionnels, notamment pour cette éducatrice du Service Educatif Itinérant :

« La découverte d'un handicap entraîne une tendance bien naturelle à la surprotection de l'enfant. Les familles qui acceptent de faire confiance à des professionnels et de partager avec eux l'éducation, si prenante et délicate de cet enfant, se donnent les meilleures chances pour leur avenir et le sien. Cela ne leur est possible, que s'ils peuvent trouver un accueil chaleureux, une écoute respectueuse et une attitude de non jugement de la part de ces professionnels. Elles ont le droit de faire leur chemin à leur manière et à leur rythme, sauf lorsqu'il y a risque pour la sécurité ou l'intégrité physique ou psychique de l'enfant. La notion de risque devrait être discutée en équipe pluridisciplinaire. (TP5) »

Impact des situations familiales sur l'intégration sociale de l'enfant

Un des premiers apprentissages est que l'intégration sociale de l'enfant peut dépendre du niveau d'intégration de la famille elle-même. Il y a des facteurs intra- et extrafamiliaux à l'intégration. L'arrivée de l'enfant en situation de handicap fait le tri dans l'entourage familial, entre ceux qui « lâchent » la famille, ceux qui se soudent et ceux qui s'ajoutent (TP3). Le réseau social des familles a une importance considérable puisqu'il va déterminer son potentiel d'intégration.

Le lieu de domicile peut être un frein ou un facilitant selon certains professionnels (TP3, TP4). La ville favoriserait davantage l'intégration que la campagne. Concernant les facteurs intrafamiliaux à

l'intégration sociale, la dynamique de la vie de famille et le degré d'adaptation à la situation de l'enfant influencent énormément (TP1, TP3, TP4, TP5).

Pour les familles migrantes, l'intégration sociale est favorisée, lorsqu'ils font partie d'une communauté présente et active dans la société suisse, comme l'illustre le propos suivant. Par rapport aux familles migrantes n'ayant pas d'enfant en situation de handicap, les professionnels estiment que le potentiel d'intégration est le même, mais que la situation de handicap de l'enfant est un frein supplémentaire :

« [Le processus migratoire influence le processus de socialisation] (...) probablement un petit peu, mais d'un autre côté on a certaines communautés culturelles qui sont assez dynamiques, vivantes. On a des associations cantonales africaines et d'autres nationalités. Et là si les parents sont investis dans ces communautés, (...) on a un bon pronostic d'intégration sociale, parce que dans ce cadre-là, nos élèves différents (...) sont aussi intégrés. Ça c'est un plus. Par contre, dans une situation péjorative, si on a des ressortissants hors-Europe ou hors-continent qui se retrouvent plus dans une communauté de référence, elles sont doublement isolées parfois par la communauté de Suisse et la communauté de base. Donc là, on a vraiment des situations d'isolement (TP3) ».

Ce risque existe et la difficulté pour les professionnels est de pouvoir aider les familles isolées socialement. Paradoxalement, l'enfant migrant en situation de handicap représente une opportunité pour la famille, car il peut aussi être un facilitateur à l'intégration sociale de la famille, comme témoigne ce directeur d'institution :

« Pour l'enfant handicapé, on a des situations un peu, presque cocasse, où on a l'enfant handicapé qui est presque mieux intégré que la famille, que les parents donc, les frères et sœurs ayant leur propre cheminement. (...) l'enfant handicapé parle mieux français que les parents, (...) disons qu'on communique nous mieux en français et l'enfant communique très bien avec nous en français, et les parents sont incapables de le faire, ils nous comprennent un peu, mais ils n'arrivent pas à exprimer ce qu'ils ont sur le cœur, en français. Ça pose quand même de belles questions ; et puis ce sont des familles qui sont là depuis pas mal de temps. Mais j'ai le sentiment que (...) les services comme l'Office Educatif Itinérant, comme l'école, tout ce qui est mis en place pour l'enfant handicapé, finalement contribue aussi à stimuler le processus d'intégration de la famille. Je pense que tout ça contribue, mais on a des fois un peu souci de comment ces familles restent en retrait ; elles sont au chômage, etc. Des fois on aimerait les voir aussi eux plus ; cela pourrait aussi stimuler l'enfant dans son développement. Ce sont les parents qui ont fait le pas pour venir ici, et après le relais est pris. Bon je ne veux pas généraliser il y a des familles migrantes dont les enfants sont ici et puis où on ne voit pas la différence par rapport à une famille suisse, mais peut-être des fois, il y a quelques nuances qui nous échappent. (TP1) »

Les professionnels doivent pouvoir établir une analyse du degré et potentiel d'intégration sociale des parents et de l'enfant. Ils doivent pouvoir favoriser, chez les parents, l'utilisation des réseaux de soutien (famille élargie, amis, communauté, société), qui permettront à la famille de développer ses ressources, d'obtenir davantage de soutien.

Guay et Thibodeau identifient quatre zones d'intervention possibles pour *le développement et la mobilisation du réseau social des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle*⁸⁵ : la famille proche des parents, la parenté et amis, les citoyens et membres de la communauté, les autres parents d'enfants en situation de handicap. Les trois types d'intervention sont : le soutien, auprès de la famille et des proches, la mobilisation du réseau social et de la communauté et la création de nouveaux réseaux entre les personnes et les parents. Pour eux, cela ne peut se réaliser qu'avec un réel partenariat.

L'évaluation du niveau d'intégration sociale de l'enfant et sa famille va permettre aux professionnels d'identifier des besoins et d'assumer leur rôle, reconnu et assumé, de coach, soutien, guide, aide des parents. De plus, un bon niveau d'intégration sociale de la famille influencera positivement l'intégration de la personne en situation de handicap dans la société.

Avenir de l'enfant

En identifiant le projet des parents pour l'enfant, le professionnel va être renseigné sur la perception qu'ils ont de leur enfant et de sa situation de handicap. De plus, si les visions diffèrent, alors il y aura risque de conflit⁸⁶. L'établissement des projets à long terme est une étape délicate, compte tenu qu'elle va confronter les partenaires. Comme reconnu par les professionnels, il est nécessaire d'accompagner les familles durant la totalité du processus.

Les personnes interrogées reconnaissent, que le projet à long terme est une construction (TP1, TP2, TP3, TP4), en continuité de ce qui est établi jour après jour. « *Dans huitante pour cent des cas, peut-être plus, [les visions arrivent] à se rejoindre parce que c'est un travail qu'on fait ensemble depuis longtemps (TP4)* ». Les décalages sont souvent issus de la vision des parents, selon les professionnels interrogés, car les émotions ressenties sont importantes. Il y a la peur que l'enfant soit en danger, car il va quitter l'institution et intégrer une nouvelle, « *qui va être très stimulant[e], où il y a des risques, parce qu'ils vont sortir peut-être un peu le soir (TP2)* », il y a aussi la déception de voir que leur enfant ne pourra pas réaliser certaines choses, qu'il va se retrouver parfois avec des personnes vieillissantes

Pour les familles migrantes, les projets pourraient être influencés par le statut de la famille, selon l'établissement et les autorisations de séjour. Mais les professionnels ne constatent pas réellement d'impact sur le projet de vie de l'enfant, sauf dans certains cas :

« Bon il y a des situations où il y a des familles qui sont requérantes ou alors qui ont été déboutées, (...). On ne sait pas à quel moment elles vont partir, elles vont devoir quitter la Suisse. Donc nous on met en place un accompagnement, on engage les gens et puis l'enfant va partir, donc il faut faire avec. Ce sont des difficultés auxquelles on est confrontés parfois. (...) Donc là on va peut-être modifier le projet pédagogique en fonction de ce qui va attendre l'enfant à son arrivée, à son retour dans son pays. Il aura peut-être plus besoin d'autonomie pratique que d'apprentissage de la lecture, donc on va renforcer ces choses-là. Il aura peut-être plus besoin qu'on (...) mette en place un système de communication qu'il puisse utiliser de manière universelle. Donc voilà, ça peut influencer, mais c'est plutôt rare, parce que souvent, on n'est pas prévenu qu'ils

⁸⁵ GUAY J., THIBODEAU Y (2002), Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : Participation plurielle et nouveaux rapports, Sainte-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec, p.114

⁸⁶ cf. D.3.2.3 Dimension de concurrence

vont rentrer dans leur pays, soit (sic) les parents nous préviennent au dernier moment. (TP4) »

Un autre professionnel ajoute que « le statut [migratoire n'a pas d'impact sur le projet à long terme], non, mais disons qu'on a vu des dérapages qui sont liés à ça, mais des dérapages qu'on pourrait aussi voir avec des familles d'ici. C'est-à-dire que dès le moment où le jeune est adulte, avec une incapacité d'autonomie totale, avec une incapacité de travail productif réelle, donc il obtient sa rente, il obtient des allocations d'impotent et là on a vu certaines situations où le projet se casse un peu la figure car on arrête. Oui, il y a des projets qui ont capoté au moment du passage à l'âge adulte, aussi au niveau de familles de chez nous, qui ont retiré l'enfant au moment où il avait une rente et où les aspects financiers avaient une autre importance. Disons que dans ces cas-là c'est assez triste pour les équipes, parce qu'on sent qu'on pourrait, que le jeune après va.... Qu'il pourrait continuer à travailler dans un atelier, faire quelque chose, être avec des copains, ben voilà il est à la maison, passe ses journées à se promener on ne sait pas trop ce qu'il fait. Donc ça des fois au niveau des équipes, c'est un peu dur. Et là on revoit des fois ces jeunes qui reviennent, parfois un peu spontanément ici et qui aimeraient qu'on les reprenne, mais on ne peut pas le faire sans l'accord des parents. (TP1) »

Le statut migratoire précaire d'une famille, dans le cas où les parents sont requérants ou menacés par une décision de renvoi, peut être problématique pour le partenariat, puisque, évidemment, sans les parents et l'enfant, le partenariat n'existe plus. Selon l'état socio-économique et les conditions d'accueil pour les personnes en situation de handicap, du pays de retour, on peut imaginer que les risques pour l'enfant et sa famille sont considérables, même dramatiques.

Conclusion

On a pu vérifier que, selon les professionnels, la situation familiale avait une influence, sur le développement de l'autonomie de l'enfant, et on a pu aborder quelques situations à risques. Devant ce constat, il est nécessaire que les professionnels maintiennent ce rôle de soutien, de guide auprès des familles d'enfant en situation de handicap, tout en favorisant la mobilisation des ressources parentales, dans le respect des rôles et responsabilités de chacun, dans une vision complémentaire. Sans ces garde-fous, le risque pour le partenariat est que les professionnels imposent leur vision et leur expertise aux parents.

Pour pouvoir développer le partenariat, il est nécessaire que les professionnels accompagnent les parents, afin qu'ils s'adaptent au handicap de leur enfant. L'opportunité du partenariat, pour les familles qui manquent de ressources, de soutien, est justement de pouvoir bénéficier de l'aide des professionnels. Il est prouvé, ici, que le degré d'adaptation de la famille au handicap de leur enfant va directement influencer la collaboration avec les professionnels, car de la perception de l'enfant dépendra son accompagnement par la famille ou l'institution.

Ajoutons que les professionnels ont un rôle à jouer dans l'intégration sociale des familles, donc de l'enfant, en les orientant auprès de réseaux pertinents (association de parents, groupes de soutien). Le principe est le même pour les familles migrantes, même si les risques, notamment celui d'isolement social, s'expriment différemment.

4.3 Difficultés rencontrées

Par l'identification des difficultés rencontrées avec les familles, dans le partenariat, les professionnels peuvent identifier quels sont les risques pour le partenariat. Les difficultés sont souvent l'expression de visions différentes de l'enfant et de ses capacités, limites, ressources et besoins. Comprendre la vision des parents permettra aux professionnels d'aménager le partenariat pour pouvoir assurer un accompagnement adapté aux besoins de l'enfant.

La recherche se concentrait sur trois indicateurs, qui étaient les difficultés rencontrées avec les familles lors de l'enfance de la personne en situation de handicap, son adolescence et les difficultés dont l'origine se situe dans les différences culturelles ou religieuses.

Difficultés rencontrées dans la première enfance

Le début de la collaboration entre les trois acteurs se situe au moment du placement de l'enfant dans l'institution, qui a lieu généralement durant la première enfance de la personne en situation de handicap, c'est-à-dire de la naissance à l'âge de douze ans. Cet âge a été retenu car l'adolescence commencerait à cet instant, s'exprimant par le début du processus de changement physique.

Lors de la recherche, les questions posées aux professionnels se sont d'abord concentrées sur les difficultés rencontrées au moment du placement de l'enfant. Ce sujet a déjà été traité dans le point « 2.2.1 Placement de l'enfant ». Pour rappel, les difficultés à ce moment-là se situent dans le lien de confiance qui n'est pas ou très peu établi. C'est notamment la perception subjective de l'évolution de l'enfant, les conditions du placement et son explicitation qui permettront aux acteurs de construire cette confiance et d'établir sainement les fondements du partenariat. En ce qui concerne les problèmes spécifiquement rencontrés dans la première enfance, les professionnels n'identifient pas de « difficultés-types ». Les données récoltées ne permettent pas de vérifier ce qui a été abordé dans le point « 1.5.3 Difficultés dans la première enfance et à l'adolescence ». Aucun professionnel interrogé n'aborde la question des difficultés possibles issues de la séparation enfant-mère. Les « problèmes » dû à l'infantilisation ou la surprotection parentale sont relevés par les professionnels au moment de l'adolescence.

La mère de famille interrogée relève que la plus grande difficulté pour elle, lorsque son enfant était petit, fut la découverte progressive de la réelle nature de son handicap et surtout le manque d'informations des professionnels sur le syndrome de son enfant. Ne pas savoir ce qu'il avait, ce qu'il pouvait faire et ne pas faire, ainsi que le retard du développement (marche et langage) étaient terrible pour elle⁸⁷. Cette période est vraiment difficile pour la famille puisqu'il y a le choc et la découverte progressive du « monstre » handicap. Parfois, l'angoisse de mort est présente : le handicap mental peut être associé à des désordres physiques importants, signifiant une espérance de vie basse. Une mère me confiait un jour son angoisse permanente, que son enfant meure précocement des conséquences de son handicap.

⁸⁷ cf. Entretien parent migrant

Difficultés rencontrées dans la période de l'adolescence

Les difficultés rencontrées à l'adolescence sont davantage présentes à l'esprit des professionnels interrogés. Ces difficultés s'expriment principalement autour des questions de sexualité, d'infantilisation, de surprotection parentale, et les questions liées à l'avenir de l'enfant⁸⁸.

L'adolescence de l'enfant en situation de handicap peut être vécue comme un choc par les parents. Il faut pouvoir collaborer avec eux pour aider l'enfant à vivre ce processus, car c'est une étape difficile pour lui. En fonction de ses capacités, il commencera à prendre conscience de sa différence et des barrières auxquelles il devra faire face. La mère interrogée me confiait sa souffrance :

« On ne peut rien faire, concrètement, c'est-à-dire... Concrètement les filles lui plaisent, mais avant je n'osais pas lui dire : « écoute, toi tu es handicapé, tu peux jamais avoir de jolie fille intelligente.... ». Maintenant je lui dis ça... Moi je pense que le temps est venu, qu'il comprend. Je lui dis ça de manière très délicate, parce qu'il m'a dit « regarde cette fille, elle est belle ». Je lui ai répondu : « mais tu sais ce qu'elle fait ? Elle est au collège, donc c'est une fille intelligente... Vous allez discuter de quoi ? Tu vois, tu as étudié très peu ; ce n'est pas possible ; tu vois parfois les copines de ta sœur, tu vois comment elles discutent ? Tu ne peux pas rester avec elles parce que c'est trop compliqué pour toi ». Alors ça il a compris... Et il le prend heureusement assez bien, mais... Mais c'est très délicat, parce qu'il m'en parle tous les jours ! « J'aimerais avoir une copine.... » Ça fait mal au cœur ! Mais donc il s'accroche maintenant à chaque fille qui passe... Maintenant, il y a une fille qui fait un stage, alors il me raconte tous les jours : « aujourd'hui j'ai discuté avec elle, elle est gentille, mais elle est déjà prise, elle m'a dit qu'elle a un copain ». Mais c'est maintenant le problème principal...(...) Heureusement il peut discuter avec son MSP. Mais c'est difficile, car concrètement on ne peut pas lui trouver une fille... Donc c'est pour ça que c'est difficile... Je souhaite qu'il rencontre quelqu'un... Mais ce n'est pas facile...⁸⁹. »

En Suisse romande, des professionnels ont mis sur pied des formations pour les professionnels, les parents et surtout les personnes en situation de handicap, afin d'offrir une éducation sexuelle adaptée aux personnes en situation de handicap, en partant de l'expérience en milieu scolaire normal, de sensibiliser parents et professionnels aux besoins affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap et d'aborder les questions spécifiques liées à l'affectivité et la sexualité⁹⁰. Sur les quatre terrains professionnels interrogés accueillant des adolescents (le cinquième étant le Service Educatif Itinérant), trois abordent ces questions avec les personnes atteintes par une déficience mentale et avec leurs parents.

On peut affirmer que ces mesures encouragent l'amélioration de la collaboration entre parents et professionnels, puisqu'elles répondent aux besoins de l'enfant, mais aussi parce qu'elles préparent parents et professionnels à vivre cette période qui est angoissante, comme l'ont témoigné parents et professionnels dans le cadre de cette recherche.

⁸⁸ cf. 4.2.3 Avenir de l'enfant

⁸⁹ cf. Entretien parent migrant

⁹⁰ Lire notamment AGTHE DISERENS C., VATRE F., (2006), *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon : Chronique Sociale / CASTELLA S. & DE PALMA N. (2004) « Handicap mental & Homosexualité », Travail de mémoire, Institut de pédagogie curative, Fribourg / INSIEME (2006), *Une affaire de cœur, Documentation INSIEME : Handicap mental, tendresse et sexualité*, Berne : Fédération suisse des associations de parents de handicapés mentaux
Voir : ROMY B., (2006) « *Au risque du Désir* »; Nyon : Les Films de la Côte,

Un responsable pédagogique affirme « *qu'il y a des parents, (...) chez les familles migrantes et chez les familles suisses, qui n'acceptent pas que leur ado devienne adulte (...) qu'il commence à avoir des désirs sexuels, donc qu'il commence à avoir une orientation sexuelle (TP4)* ». La découverte de la sexualité, survenant à l'adolescence, peut donc poser des difficultés, notamment la différence de vision entre les partenaires, qui vont être des risques pour le partenariat, si elles ne sont pas prises en compte, indépendamment de l'origine culturelle des familles. En ce qui concerne l'éducation sexuelle, les familles migrantes sont pareillement disposées que les familles autochtones, selon le directeur d'une école spécialisée : « *on informe les parents qu'on a une animation d'information sexuelle et santé et les parents en général ne s'opposent pas. On n'a jamais eu de refus. Par contre, on sent culturellement que c'est plus difficile de parler de ces choses-là ou c'est plus facile au contraire, plus naturel... Mais je dirais que ce n'est pas forcément une question de culture finalement. C'est plutôt une question d'une famille à l'autre, une question de valeur. (TP3)* ».

En dehors de la sexualité, les problèmes identifiés par les professionnels sont la surprotection et l'infantilisation de l'enfant et/ou la différence de visions qui portent sur le futur de l'enfant. L'infantilisation de l'adolescent est présente, selon un éducateur interrogé, ce qui nécessite « *un travail [à] faire avec les parents, que les parents doivent faire de leur côté. [Ils doivent] se rendre compte que leur enfant, même handicapé, devient un jour ou l'autre adulte et même s'il a dans la tête un développement d'un enfant de sept, huit ans, (...) le corps lui a bel et bien 25 ans, et le corps a des besoins que la tête ne suis pas toujours. (...) souvent les parents ont tendance à traiter leurs enfants comme des enfants.* ». L'éducateur ajoute qu'il « *y a une demande paradoxale, parce que [les parents] ils veulent que leur enfant évolue et en même temps ils les câlinent et les cajolent comme de petits enfants* » (TP2).

La surprotection de l'enfant, conséquence de son infantilisation, est un risque pour l'enfant qu'il est difficile de faire comprendre à certains parents, comme le témoigne ce directeur :

« *On remarque parfois quand ils partent une ou deux semaines en vacances chez leurs parents, les retours ici sont toujours un peu difficiles, parce qu'ils ont été surprotégés dans la famille et puis la surprotection passe un peu par tous les artifices : on a une jeune (...), elle part deux semaines, elle revient avec dix ou douze kilos de plus. Parce qu'ils ne peuvent pas lui refuser à manger... « C'est une pauvre petite nana » et puis la « pauvre petite nana », elle n'est pas si petite : elle n'est pas seulement obèse, mais assez grande, ce n'est pas un petit bébé, mais vraiment là on sent que les parents surprotègent... (TP3)* »

Il est nécessaire que les professionnels puissent, pour le bien de l'enfant, faire comprendre les dangers d'une telle attitude aux parents, tout en les aidant à faire face aux difficultés de l'enfant. Avec les familles migrantes, selon un professionnel, dont l'avis n'est pas partagé par les autres personnes interrogées, « *elles vont garder plus facilement l'enfant à la maison et c'est la mère qui doit s'occuper de l'enfant jusqu'à ce que mort s'en suive. Et ça, ça arrive assez souvent, alors que l'ado aspire peut-être à venir à l'internat à croiser d'autres copains et puis il est isolé dans le cercle familial. Et puis ça c'est un travail qu'on fait, d'essayer de faire comprendre à ces parents-là que pour lui sa vie future, ce ne sera pas, forcément, rester toujours à la maison mais ça va être se créer un réseau adapté à ses besoins, donc avec d'autres personnes handicapées, notamment. (TP4)* ».

L'adolescence peut être une période à risque pour le partenariat : l'enfant va s'affirmer et devenir acteur ce qui déstabilisera le système. Elisabeth Zucman l'affirme : *Il faut de nombreuses occasions de rencontre, basée sur une solide confiance mutuelle pour que la crise d'adolescence ne devienne*

*pas celle des relations entre les parents et les professionnels*⁹¹. Les différences de visions entre les parents et professionnels pourront être importantes, compte tenu des enjeux que représente l'arrivée de l'enfant dans l'âge adulte : les choix dans la vie privée (affective, domicile, etc.) et professionnelle qui vont perturber le projet familial, le décalage entre les espérances et la réalité de l'enfant seront autant de difficultés que les partenaires devront affronter et où ils devront s'affronter parfois. Concernant les familles migrantes, « *les différences de construits culturels et sociaux prennent plus de place dans le projet de la famille pour le jeune. L'adolescent peut alors devenir le champ de bataille d'un ou de plusieurs aspects des tensions vécues par les familles migrantes. Entre tradition et modernité, entre vision patriarcale du rôle de la femme et vision plus égalitaire des relations hommes-femmes, etc. (TP5)* »

Difficultés liées à des différences culturelles ou religieuses

Une difficulté majeure, identifiée de façon univoque par les professionnels interrogés, est la différence culturelle de vision du handicap, parfois difficile à comprendre pour des Suisses, dont la vision de la déficience découle de logiques différentes de celles des pays dont sont originaires les familles migrantes.

Parmi les autres difficultés relevées par les professionnels, il y a les situations où la famille migrante n'est pas suffisamment intégrée dans la société helvétique avec des placements parfois vécus comme des « *punitions administratives* » ou le manque de réseau de soutien pour la famille (TP1). Les difficultés de compréhension sont souvent à l'origine de risques pour le partenariat (TP1, TP4, TP5). Cette incompréhension trouve son origine dans les différences linguistiques (TP1, TP4), mais aussi dans la conception du handicap et la reconnaissance de la déficience réelle de l'enfant (TP1, TP2, TP4), dans la décision de placement (TP2, TP4), dans la conception même de l'éducation (TP5) et dans certains aspects plus pratiques, liés à l'administration, le respect des horaires, etc. Hormis les aspects de langue, il s'agit de difficultés que les professionnels reconnaissent aussi dans le partenariat avec des familles suisses ; la nature des difficultés est quelques fois différente, mais il n'y en a pas plus avec les familles étrangères (TP2).

Les professionnels relèvent que certaines difficultés vécues par l'enfant sont parfois mal interprétées, parce qu'ils ne sont pas forcément informés du parcours migratoire de la famille. Un professionnel évoquait deux jeunes garçons qui couraient sous les tables lorsqu'il y avait un orage. Mettant ça sur le compte de la déficience, ils ont découvert plus tard qu'ils s'étaient trompés : les deux avaient vécus des bombardements (un en Serbie, l'autre en Irak). « *Ça c'est bon à savoir... Parce que si on croit qu'un enfant, enfin un jeune homme, a juste peur du tonnerre où si c'est un traumatisme de guerre, (...) ça se traite un petit peu différemment. (TP2)* ». Le directeur d'une école spécialisée illustre cette différenciation à faire entre la culture et le vécu familial ainsi :

« On a une élève qui a un gros problème de surcharge pondérale et puis qui est issue d'une culture où les parents ont souffert de la faim, ont souffert de pénurie, qui viennent des pays de l'Est et qui sont venus s'installer ici en Suisse dans un pays de cocagne. Toute la famille qui était probablement (...) très mince, en arrivant ici, par la force des choses, a terriblement pris du poids, etc., et puis comble de malheur, il y a une fille dans l'histoire qui a un syndrome, avec l'absence du sentiment de satiété. Donc ça nous aggrave un problème, parce qu'on a une famille qui trouve un pays de cocagne avec une

⁹¹ ZUCMAN, E. (1993), op.cit., p.36

filles en situation de handicap et qui devraient limiter la prise calorique et c'est tout l'inverse, ils ne peuvent pas le faire. Donc on leur a expliqué en long et en large, mais ça ne passe pas. Eux-mêmes, ils disent qu'ils n'arrivent pas à gérer cette question, donc il faut arrêter. On est dans une histoire de vie, une histoire culturelle qui fait qu'on a de la peine à développer un système cohérent et ça nous met dans une situation délicate. Mais ce n'est pas forcément aux vues de la culture mais ça vient du vécu de la famille. (TP3)»

La surcharge pondérale est une situation à risque pour l'enfant et il s'agit de difficultés récurrentes avec certaines cultures pour qui « *être en surpoids n'est pas quelque chose de problématique ; (...) on essaie de leur expliquer, médecin à l'appui que ça peut (...) être problématique pour la santé de leur enfant, ils n'arrivent pas à comprendre ça (TP4).* » Une autre situation à risque est identifiée par un professionnel :

(...), pour les familles migrantes, un problème c'est, je dirais plutôt par rapport à des élèves qui ont un grand besoin de soutien médical, thérapeutiques, les élèves polyhandicapés qui sont issus d'une culture hors Europe ou voilà... Nous on a des besoins très précis par rapport à ces élèves, parce qu'on a des choses techniques : souvent ce sont des élèves qui sont nourris par sonde gastrique, qui ont vraiment des besoins de physiothérapie ou ergothérapie et qui doivent être suivis. (...), dans certaines familles migrantes, ce n'est pas perçu comme trop important d'être très précis sur ces points-là. Donc ce manque de précision entraîne parfois un peu des dangers pour l'élève. (...) On a de la peine des fois à transmettre l'importance d'être, des fois, précis. Je ne veux pas (...), désigner quelqu'un en particulier mais il y a certaines cultures où voilà, on fait une éducation plus globale comme ça, et puis on a peut-être moins l'habitude de ce type de handicap finalement, parce que ce type de handicap n'existe pas dans ces cultures, faute d'équipement médical des fois : je veux dire qu'il y a certains enfants en situation de polyhandicap qui ne survivront pas en Amérique du Sud, en Afrique ou en Asie, alors qu'ici, avec un bon niveau médical et sanitaire, ils vivront... On peut favoriser des vies ! (TP3) »

Concernant les aspects religieux pour les personnes de confession chrétienne diverses ou pour celle ayant une religion non-chrétienne (essentiellement des personnes musulmanes), toutes les institutions font preuve d'adaptation et de souplesse. Soit elles offrent un enseignement religieux œcuménique (TP1, TP2), soit elles prennent uniquement en compte les particularités pratiques, telles que l'alimentation ou la prière, parce que laïque (TP3) ou parce que l'accompagnement religieux est facultatif (TP4). De ces différences religieuses émergent aussi de belles opportunités :

« On [avait] une jeune fille qui faisait le Ramadan, qui ne mangeait pas la journée, ça ne posait pas de problème (...) C'est tout de même assez intéressant de pouvoir expliquer aux autres enfants de la classe ce qui se passait et puis de dialoguer là-autour. Donc c'est des moyens d'ouvrir nos enfants à d'autres cultures et d'autres croyances. (TP4) »

Trois terrains (TP3, TP4, TP5) relèvent des difficultés avec certaines familles ayant un système décisionnel patriarcal, dans un pays où les équipes professionnelles sont davantage féminines. L'intervention d'un tiers masculin est alors mise en place, dans les cas où l'équilibre de l'enfant est en danger. Cette mesure est rare.

La différence culturelle de représentation du handicap ne trouve pas son origine dans la seule identité socioculturelle de la famille ; il existe aussi des représentations du handicap qui sont très variées au sein des familles suisses. La culture n'explique pas tout, comme le témoigne une éducatrice, ayant une longue expérience du partenariat avec des familles migrantes : « *La question des différences de représentations des difficultés ou du handicap de l'enfant se pose avec chaque famille et est empreinte de multiples éléments, la culture étant un de ceux-ci.* (TP5) ».

Pour deux professionnels interrogés (TP1, TP2), il faut impérativement comprendre les logiques des familles, comprendre quel regard elles portent sur leur enfant et son handicap. L'éducatrice du Service Educatif Itinérant souligne l'importance du « *facteur humain qui permet la rencontre basée sur les similitudes* », dans la collaboration avec des familles ayant des représentations différentes du handicap. Elle ajoute qu'il « *peut être parfois plus facile de collaborer avec une famille éthiopienne qu'avec une famille « d'internationaux » mondialisés ou une famille typiquement « suisse.* » (TP5). Le directeur d'une institution ajoute que « *chaque famille a une situation particulière et individualisée et chaque famille migrante a également une histoire par rapport à cette migration qui est particulière et on ne peut pas mélanger ce qui est valable pour une et pas valable pour l'autre et on doit faire des trajectoires* (TP1) ».

Face aux différentes représentations socioculturelles du handicap, il y a un véritable effort de compréhension et de prise en considération à fournir par les professionnels, mais aussi par les parents, qui doivent comprendre et considérer la vision de la société helvétique. Sans cette volonté commune, sans écoute et respect de l'autre, il sera impossible, pour les partenaires d'établir un accompagnement commun qui soit adapté aux besoins, limites, ressources et capacités de l'enfant et donc, il sera impossible d'établir un véritable partenariat.

4.4 Perception des professionnels

Il est important de se pencher sur la représentation du handicap dans les différentes institutions de Suisse romande, car la vision du handicap est parfois à l'origine de conflits entre les acteurs.

Au départ, trois indicateurs ont fait l'objet d'une recherche. Les deux premiers étaient la perception générale de l'enfant en situation de handicap dans le contexte institutionnel et le second, celle des professionnels. Le troisième portait sur les besoins et attentes des professionnels vis-à-vis des parents. Compte tenu que les professionnels sont les représentants de l'institution, on peut affirmer que ces deux perceptions sont les mêmes. En effet, le professionnel qui s'engage dans une institution est tenu d'en défendre les principes ; par conséquent sa perception est la même que celle de l'institution.

A l'unanimité, les institutions, représentées par les professionnels interrogés, font appel à différents concepts occidentaux qui définissent le handicap. Aucune institution concernée n'a fait le choix d'un seul modèle conceptuel, toutes s'inspirant des multiples travaux occidentaux, tels que :

- la définition du handicap mental selon l'Association Américaine sur le Retard Mental (AAMR)⁹².
- la CIF « Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé », élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)⁹³

⁹² AAMR-AMERICAINE ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, (1994), *Définition, Classification et systèmes de soutien*, traduit sous la direction de MAURICE P., St-Hyacinthe : Edisem ; Paris : Maloine

⁹³ CIF (Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), Site de l'Organisation Mondiale de la Santé

- la Classification québécoise : Processus de production du handicap⁹⁴

Par retard mental, l'AAMR entend « *un état de réduction notable du fonctionnement actuel d'un individu. Etat de réduction qui se caractérise par un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : communication, soins personnels, compétences domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisirs et travail* ». De plus, le retard mental doit se manifester avant l'âge de 18 ans⁹⁵. Cette définition distingue ainsi la maladie mentale du retard mental, car « *la maladie mentale affecte le comportement et l'affectif sans lien avec le fonctionnement intellectuel de la personne.* »⁹⁶

L'association ajoute encore quatre conditions essentielles pour la mise en application adéquate de la définition.

1. L'évaluation doit tenir compte de la diversité culturelle et linguistique des sujets ainsi que des différences dans leurs modes de communication et leur comportement. Ainsi, cette définition semble être universelle, puisqu'elle est applicable et adaptée à tout individu, quel que soit son contexte culturel.
2. Le déficit du fonctionnement adaptatif d'un individu se manifeste dans le cadre de l'environnement communautaire typique des sujets de son groupe d'âge et dépend de l'importance de ses besoins personnels de soutien.
3. Certaines faiblesses spécifiques d'adaptation coexistent souvent avec des forces dans d'autres domaines d'adaptation ou avec d'autres capacités personnelles. Cela implique que l'on reconnaît que la personne a des limites, mais aussi qu'elle a des compétences, et donc qu'elle peut jouer un rôle dans la communauté.

Le fonctionnement général d'une personne présentant un retard mental s'améliore généralement si elle reçoit un soutien adéquat et prolongé⁹⁷. Cette condition implique et justifie donc la nécessité d'offrir une prise en charge des besoins spécifiques et individuels des personnes en situation de handicap, avec une déficience ou retard mental, avec des moyens adaptés.

Pour l'OMS, la « Classification internationale du Fonctionnement du handicap et de la Santé » est « *une classification de la santé et des domaines liés à la santé décrivant les structures et fonctions organiques, les activités et la participation. Les domaines sont classés du point de vue de l'organisme, de celui de la personne en tant qu'individu et de celui de la personne en tant qu'être social. Le fonctionnement et le handicap s'insérant dans un contexte, la CIF comprend également une liste de facteurs environnementaux. La CIF est utile pour comprendre et mesurer les conséquences sanitaires. Elle peut être utilisée dans des cadres cliniques, dans les services de santé ou dans les enquêtes au niveau individuel ou de la population.* »⁹⁸

Quant à la Classification Québécoise, elle parle du « Processus de production du handicap », comme le « *modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Les maladies, traumatismes et autres atteintes à*

<http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=2&codcol=15&codcch=2088>

⁹⁴ FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166p

⁹⁵ AAMR (1994), *ibid.*, p. xv préface

⁹⁶ L'ENCYCLOPÉDIE DE L'AGORA, *Dossier : déficience intellectuelle*, Site de l'Encyclopédie de l'Agora (page consultée le 24.11.09)

⁹⁷ AAMR (1994), *ibid.* p. xv préface

⁹⁸ (Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), Site de l'Organisation Mondiale de la Santé
<http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=2&codcol=15&codcch=2088>

l'intégrité et au développement de la personne peuvent causer des déficiences et entraîner des incapacités temporaires ou permanentes de nature stable, progressive ou régressive. Ce sont toutefois les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap⁹⁹ ».

Le choix des institutions de se référer aux différents concepts est de pouvoir offrir à l'enfant, atteint par la déficience mentale, l'accompagnement le plus adapté possible. Pratiquement, elles font appel à différents outils méthodologiques, en fonction des situations, des besoins, ressources, limites et capacités de l'enfant. Il n'y a pas de « batailles de chapelles » (TP4). Ajoutons que l'institution favorisera tel ou tel concept en fonction de son histoire, son expérience et les succès ou échecs rencontrés dans l'application des concepts.

Face à ces différentes conceptions professionnelles, techniques, compliquées parfois, il existe, dans les familles, des visions du handicap en décalage avec ce regard scientifique. L'objectif du partenariat sera donc de pouvoir expliciter aux parents, les conceptions professionnelles avec un langage adapté, comme eux doivent pouvoir expliciter leur vision aux professionnels. Il ne sert à rien de faire aux parents un cours sur la recherche occidentale en matière de handicap. Mais leur expliciter le travail effectué par les professionnels et les résultats positifs de différents concepts et méthodologies en lien avec la déficience mentale peut inciter les parents à faire davantage confiance aux professionnels mais aussi leur fournir des outils pour l'accompagnement de leur enfant. Mais il ne faut pas se leurrer, ce n'est pas aisé. « Ça ne sert à rien (...) de leur tenir de grosses théories pédagogiques, il faut souvent leur montrer des exemples pour les inciter à collaborer (TP4) ». Concernant les familles migrantes, «ils connaissent moins nos systèmes de références éducatifs et pédagogiques. » L'éducatrice qui relève ce point ajoute qu'elle est :

« régulièrement confrontée à la déception des parents, qui certes constatent des progrès, mais qui, vu de l'âge de leur petit, sont également dans la période de découverte progressive du handicap ou de ses difficultés et surtout de leur persistance dans la durée. Il me semble que cette « pensée magique » de l'espoir d'une disparition des retards ou déficiences qui apparaissent ou se confirment, est peut-être légèrement plus forte dans certaines familles migrantes. Ceci est peut-être à mettre en relation avec l'idée que les médecins sont tout-puissants et que la science occidentale peut tout réparer. Mais en y réfléchissant cette pensée me paraît partagée par de nombreuses personnes de toutes nationalités ou provenances (TP5) »

En se penchant sur les différences de perception, représentations du handicap, donc en comparant sa vision et celle de la famille, le professionnel peut identifier les « zones de conflits » et donc travailler sur ces aspects, afin de trouver des pistes à la résolution du conflit. C'est pourquoi, lorsque les parents ne rejoignent pas la vision institutionnelle, les professionnels ont besoins et attendent d'eux, qu'ils leur fassent confiance et s'investissent avec eux dans l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap, comme acteurs, partenaires.

⁹⁹ FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166p

4.5 Vérification de l'hypothèse

Pour chacune des dimensions, pour chacun des indicateurs, la recherche, auprès des professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romande, a permis de déterminer que les professionnels ont besoin d'évaluer et comprendre les situations familiales, afin de pouvoir aménager le partenariat.

Dans le partenariat, il est nécessaire de connaître et considérer l'autre partenaire. C'est pourquoi, les professionnels doivent prendre en compte les situations familiales pour pouvoir établir avec eux un accompagnement adapté à l'enfant atteint par une déficience mentale. La situation familiale influencera directement le processus de développement de l'enfant, en ce qui concerne son autonomie, sa socialisation et sa vie future.

Durant les étapes de la vie de l'enfant, il existera des difficultés, voire des conflits, entre les parents et les professionnels. La prise en compte des situations familiales, des représentations du handicap chez les différents partenaires permettra de comprendre l'origine de ces difficultés, qui seront révélatrices de l'inadaptation de la famille à la situation de handicap de l'enfant, de difficultés familiales ou encore d'une vision erronée des besoins, ressources, limites et capacités de l'enfant par un des trois partenaires. La situation nécessitera alors un remaniement du partenariat, un réaménagement de l'accompagnement de la personne ou un soutien des parents par les professionnels, qui pourront se manifester par des aménagements de la collaboration ou par l'orientation des parents vers une structure ou organisme plus adaptés.

La recherche a permis de déterminer que la perception du handicap diffère entre les professionnels et les familles migrantes et non migrantes. En fonction de l'origine des familles, les professionnels reconnaissent que la nature des problèmes diffère, mais qu'ils ne sont pas plus importants chez les familles migrantes que dans les familles suisses.

Les professionnels ont des besoins et attentes vis-à-vis de leurs partenaires, principalement de la famille. Ils ont besoin de la confiance, de l'écoute et de l'ouverture des parents face à leurs concepts et leurs expériences. De plus, ils ont besoin de connaître leur perception de l'enfant et de son handicap.

Donc, dans le cadre de cette recherche, toutes les institutions interrogées évaluent et prennent en compte les situations des familles, migrantes ou non migrantes, pour pouvoir aménager le partenariat. L'hypothèse est vérifiée.

5. Synthèse

La question de départ de cette recherche était : *comment les professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romande, aménagent-ils le partenariat « parents-enfant-professionnels » avec les familles?*

A travers cette recherche, on a pu définir le partenariat « parents-enfant-professionnels » et une possible construction théorique et pratique, correspondant à la réalité professionnelle de Suisse romande. Plusieurs risques et opportunités, dans le partenariat « parents-enfant-professionnels », lorsque l'enfant est migrant ou non migrant ont été identifiés. En identifiant les causes possibles de ces risques et opportunités, diverses pistes d'action ont été abordées.

On a pu identifier l'impact des représentations socioculturelles sur le partenariat et déterminer la nécessité pour les professionnels de les comprendre et les considérer. Il existe de multiples représentations du handicap, compte tenu que le handicap est une construction socioculturelle et qu'elle est relative à la notion de normalité, qui diffère selon les contextes socioculturels. Il a été démontré, dans ce travail, qu'il est impossible de tirer des généralités quant aux représentations, aux concepts et notions de handicap dans les cultures étrangères.

Il faut toutefois constater que l'interprétation du handicap est en lien avec le mode de pensée du contexte socioculturel. Par exemple, en Suisse, le handicap est vu selon le modèle bio-psycho-social, alors que dans certaines ethnies rurales d'Afrique, la vision du handicap est imprégnée de mysticisme. Ce sont les interprétations du handicap qui vont modeler, chez les parents, les attitudes et interactions avec l'enfant¹⁰⁰.

Dans le cadre théorique, on a défini les conditions-clés pour un partenariat opérationnel, quelles étaient les dimensions caractéristiques de ce mode de collaboration en Suisse romande, quels étaient les obstacles au partenariat et ainsi émettre trois sous-hypothèses permettant de déterminer les besoins des professionnels pour aménager le partenariat « parents-enfant-professionnels » avec les familles.

La recherche a permis de déterminer comment les professionnels aménagent le partenariat, pour assurer son fonctionnement. Les résultats ont démontré, qu'indépendamment de l'origine des familles, il était nécessaire que les professionnels évaluent l'organisation du partenariat, à travers trois pôles : le cadre organisationnel, le consensus et la communication. La prise en compte des trois dimensions caractéristiques du partenariat permet d'identifier les risques et opportunités de la collaboration et de définir et délimiter les rôles de chacun, condition nécessaire à l'obtention du consensus. Les situations familiales et la perception, par les trois partenaires, de l'enfant, atteint par une déficience mentale, jouent un rôle dans la réussite commune du partenariat puisque leur prise en compte permet d'identifier les besoins, ressources, limites et capacités des familles.

Le cadre, comprend les modalités de placement, l'organisation pratique du partenariat, un espace-temps et la responsabilité du partenariat. Lors du placement, les premiers jalons de la collaboration sont posés, impliquant que les conditions du placement soient bonnes, sinon la confiance ne sera pas établie et l'alliance entre partenaires impossible. L'espace-temps joue un rôle : le lieu de rencontre doit être judicieusement choisi, en étant attentif à ne pas se rencontrer dans un lieu qui mettra l'un ou

¹⁰⁰ FRANCOIS K. (2011) *Handicap et Migration*, formation continue labellisée EduQua, association Appartenances, Lausanne

l'autre partenaire mal à l'aise. Le temps ou fréquence est important et doit correspondre aux besoins de la collaboration. L'organisation pratique doit être adaptée à chaque famille, c'est-à-dire qu'il faut pouvoir accompagner les parents face à la complexité des aspects formels et aménager des espaces informels de collaboration, de rencontre afin de favoriser l'expression des besoins par la famille. Un mode de communication, maintenu et favorisé, permettra de garantir l'information, l'association et le soutien entre partenaires. La responsabilité du partenariat permettra de nommer un tiers qui devra veiller à la bonne articulation de la collaboration. Avec les familles migrantes, il y aura un effort de compréhension et d'adaptation particuliers à fournir, compte tenu des difficultés de langue et les différences de représentations socioculturelles (par exemple : modalités de placements, visites au domicile familial, etc.).

Le consensus sur la mission et les actions à mener est établi par l'identification et la définition des rôles et responsabilités de chaque partenaire, conformément aux ressources, limites et compétences de chacun. Pour cela, la prise en compte des dimensions caractéristiques du partenariat est fondamentale, car elle fixera les territoires individuels et communs. Les situations de concurrence permettront d'identifier des risques. L'objectif doit être de parvenir à une relation de complémentarité entre les partenaires.

Il est nécessaire de comprendre, considérer et respecter les perceptions de l'enfant, par les différents partenaires. Lorsque la situation familiale est précaire et influence directement le développement de l'enfant ou la satisfaction de ses besoins, alors il y a un danger pour lui. Les professionnels doivent alors tout mettre en œuvre pour identifier les ressources familiales et ainsi prendre les mesures qui s'imposent. Par exemple, si la famille est épuisée par la situation de handicap de l'enfant, le seul moyen de maintenir le partenariat sera de pouvoir aider les parents à vivre et surpasser cet épuisement, en les soutenant ou en adaptant le placement. Les professionnels jouent un rôle de soutien, de guide pour les familles, qu'ils doivent aider dans la mobilisation de leurs ressources parentales, nécessaire à l'accompagnement de leur enfant.

Dans ce travail, il a été relevé que certaines familles sont parfois dans des situations dramatiques d'isolement social, sans soutien. Les professionnels peuvent donc jouer un rôle important dans le dépistage de ces situations familiales à risques et doivent amener leur aide ou guider les familles, les risques pour l'enfant et sa famille étant importants.

Pour cela, les professionnels ont besoin de comprendre les situations familiales et donc le niveau d'adaptation de la famille à la situation de l'enfant. Avec les familles migrantes, cela signifie qu'ils doivent prendre en compte l'origine culturelle de l'enfant et ses parents, leur parcours migratoire, afin d'identifier les ressources de leurs partenaires et ainsi favoriser un partenariat opérationnel. Les professionnels doivent fournir un effort supplémentaire pour comprendre et être compris des familles migrantes, compte tenu des barrières linguistiques et des représentations socioculturelles. L'origine culturelle n'augmente pas les difficultés à collaborer avec les familles, mais la nature des risques est différente dans le partenariat avec les familles migrantes que chez les familles suisses. Les professionnels reconnaissent qu'ils ont besoin que les parents s'investissent avec eux, leur fassent confiance, leur donnent des informations sur ce qu'ils vivent ou ont vécu avec leur enfant. Avec les familles migrantes, le niveau d'exigence est le même, selon les professionnels interrogés.

A travers cette recherche, on a pu démontrer que pour aménager le partenariat avec les familles les professionnels doivent évaluer *son fonctionnement, ses dimensions caractéristiques et prendre en compte les situations familiales*, indépendamment de leur origine, afin de parvenir à la réussite du

projet commun : un accompagnement adapté au potentiel de développement de l'enfant et à la satisfaction de ses besoins en fonction de ses limites, capacités et ressources. Le même constat peut être effectué avec les familles non-migrantes.

Actuellement, en Suisse romande, les professionnels semblent reconnaître et prendre en compte le statut migratoire afin d'aménager le partenariat à chaque situation et aux besoins des partenaires. Il semble toutefois que les parents et l'enfant doivent fournir davantage d'efforts d'adaptation dans la collaboration avec les professionnels : les résultats de la recherche montrent en partie qu'un effort d'adaptation pour quelques aspects pratiques (liés à la religion notamment) est fourni par les professionnels. En revanche, pour ce qui concerne les aspects éducatifs, il ressort de cette recherche que les parents doivent très souvent suivre et respecter l'expertise des professionnels. Devant ce constat de concurrence partenariale, on peut se poser diverses questions. Les professionnels, favorisent-ils vraiment la co-construction de la collaboration avec le système familial ? Les solutions des professionnels servent-elles avant tout leurs intérêts ? Est-ce qu'elles considèrent réellement le système familial comme un partenaire, un co-acteur ?

E. Conclusion

1. Perspectives

L'objectif de ce travail de recherche était de fournir des pistes de compréhension et d'action, dans le partenariat avec les familles migrantes et non migrantes. A ce stade du travail, il me semble important de distinguer quelques pistes d'actions et de recherches. Compte tenu de l'avancée actuelle de la recherche dans le domaine conjoint du handicap et de la migration, ce travail est à considérer comme un élément d'une réflexion à poursuivre et non pas comme un guide du partenariat. Aucune recette « toute faite » ne ressort de ce travail, aucun protocole à suivre par les professionnels ou les familles, juste une réflexion, une exploration d'un sujet bien présent dans les institutions pour personnes atteintes par une déficience mentale en Suisse romande.

Deux compléments doivent étayer ce travail et permettront aux professionnels d'envisager les actions à entreprendre lorsqu'ils seront confrontés à des familles migrantes ayant un enfant atteint par une déficience mentale. Il ne s'agit pas de protocoles, mais plutôt de points de départ à toute réflexion devant amener des outils d'actions pour les professionnels, dans le partenariat.

Co-construction avec les familles

Concernant le partenariat avec les familles migrantes, les professionnels doivent considérer la situation de chaque enfant et de sa famille comme unique. L'identité culturelle et le statut migratoire sont des informations cruciales pour les professionnels, qui doivent leur permettre d'avoir une meilleure vision de la réalité familiale et donc des limites, capacités, besoins et ressources de leur partenaire. Ce qui importe est de comprendre le cheminement des parents, afin de les soutenir, les guider dans l'éducation de leur enfant. L'origine culturelle d'une famille n'a pas d'influence sur la réussite du partenariat. Pour conclure, Françoise Pitteloud parle de co-construction avec les familles migrantes ou non migrantes. Pour elle :

« La famille est une unité systémique se trouvant entre deux sociétés lorsqu'il y a migration. Pour chaque famille, il y a un éventail de façons de vivre la migration ou le handicap. Aucune n'est la bonne ou la meilleure. La migration est un des éléments à prendre en compte parmi bien d'autres : l'unicité de la personne, de son histoire, celle de la famille, le niveau socioéconomique, les ressources personnelles ou les manques. (...) Il est important de reconnaître la validité du construit social de chaque culture. Chaque société a élaboré un construit social qui a évolué dans son histoire et qui évolue en permanence.

Il faut trouver de nouvelles règles du jeu lors des rencontres interculturelles, distinguer entre les valeurs culturelles et les normes sociales ou les lois en vigueur (interdiction d'user de maltraitance, égalité entre homme et femmes, obligation de scolarisation, etc....)

Aucune culture n'est figée, à l'abri du métissage, surtout à l'heure d'internet et de la mondialisation. Toutes s'entrechoquent et s'entremêlent. (...)

[Il faut] construire un contexte dans lequel la famille peut montrer ses compétences ; construire un contexte relationnel confortable et respectueux, faire raconter, entrer dans un processus conversationnel interactif ; faire parler, raconter, évoquer les autres générations et l'histoire de la famille est toujours important. Notion de respect actif, mais

aussi de respect innovateur, si l'on est seulement une oreille attentive, on ne fait pas notre travail. Il faut faire bouger les situations, ne pas les laisser figées ou se figer, (risque important en présence du handicap, de la souffrance). Travailler sur les ressemblances et non les différences, trouver des appartenances communes (être une mère, un père, etc.). Notion de deux subjectivités qui vont essayer (...) un projet commun : faire progresser l'enfant, trouver une solution.¹⁰¹»

Ce qu'il faut encore retenir impérativement, c'est que la différence culturelle doit absolument être prise en compte comme un élément de compréhension de la situation familiale et non pas comme un élément déterminant de la collaboration avec les parents d'un enfant en situation de handicap.

Impact de la migration sur l'adaptation familiale au handicap de l'enfant

Dans l'élaboration du cadre théorique, on a vu que le degré d'adaptation de la famille au handicap de l'enfant influence le partenariat. Pour Geneviève Piérart, dans un article paru dans la revue « *Pages Romandes* » en avril 2008 qui reprend les résultats de sa thèse, la migration joue un rôle dans l'adaptation familiale au handicap de l'enfant¹⁰². Elle identifie deux tendances. La première est « *la mise en évidence de facteurs d'exclusion socioéconomique exerçant un impact négatif sur l'accès des familles aux ressources et services en lien avec le handicap* », le second étant « *l'existence de différences culturelles dans les représentations du handicap entraînant des difficultés de compréhension et, partant, de collaboration entre les familles et les professionnels* ». La recherche de Geneviève Piérart tenait à vérifier ces résultats dans le contexte suisse romand. En incluant les familles suisses dans son analyse, elle a pu démontrer :

qu'il « n'y a pas de lien direct entre le niveau socioéconomique de la famille et l'intensité des soutiens qu'elle reçoit. La manière dont la famille évalue les soutiens reçus exerce un impact plus important sur la mobilisation de nouveaux soutiens que l'équilibre entre les contraintes et les ressources (matérielles, humaines) du système familial. Cette perception des soutiens est surtout influencée pas la possibilité, pour les parents, de comprendre le handicap de leur enfant et d'évaluer ses besoins (...) L'évaluation positive des soutiens reçus sont deux conditions qui favorisent l'adaptation familiale au handicap, que ce soit chez les familles suisses ou chez les familles migrantes. La situation des familles migrantes reste cependant spécifique en regard de celle des familles suisses.¹⁰³».

Geneviève Piérart relève davantage de besoins et d'insatisfaction concernant l'accès à l'information, l'adaptation de l'habitat aux besoins de l'enfant et l'organisation de la vie quotidienne que les familles suisses, compte tenu de leurs conditions socioéconomiques inférieures à celles des familles helvétiques. Mais il existe d'importantes différences dans les familles migrantes. Deux facteurs sont alors retenus : l'articulation entre trajectoire de migration et survenue du handicap (avant, pendant, après la migration), et le degré de réalisation du projet migratoire. « *Celui-ci est caractérisé par la continuité lorsque la famille réalise le projet qu'elle avait élaboré (qu'il s'agisse d'installation en Suisse ou de retour dans le pays d'origine) et par la rupture lorsque ce projet ne peut être mis en œuvre* ».

¹⁰¹ PITTELOUD F. (2011), *Notes de cours, Handicap et Migration*, formation continue labellisée EduQwa, association Appartenances, Lausanne.

¹⁰² PIERART G (2008), in *Ces différences venues d'ailleurs*, Etoy : Pages Romandes – Revue d'information sur le handicap et la pédagogie spécialisée, No 2 avril 2008, p. 16-17

¹⁰³ *ibid.* p.16

Lorsque le handicap survient après l'arrivée en Suisse, si le projet familial est modifié (rupture de la trajectoire migratoire par le renoncement au retour ou à un projet en Suisse), « *les parents montre une certaine ambivalence par rapport aux représentations du handicap : ils se distancient du discours des professionnels concernant l'annonce du handicap et l'avenir de l'enfant mais sont en accord avec eux sur son accompagnement actuel.* ». Les soutiens sont alors perçus comme utiles mais parfois inappropriés ou insuffisants. Lorsque le projet familial est maintenu, « *les familles se caractérisent par un partage des représentations avec les professionnels et un niveau important de partenariat.* »

Lorsque l'annonce du handicap survient avant l'arrivée en Suisse, si les parents décident d'émigrer pour offrir un meilleur accompagnement à leur enfant, ces familles sont caractérisées par un très bon niveau de partenariat. Si leur autorisation de séjour en Suisse est menacée, alors le partenariat est limité par « *l'incertitude pesant sur le statut juridique de la famille* ». Si les parents émigrent pour d'autres raisons, le constat est le même que pour les familles vivant l'annonce du handicap après leur arrivée en Suisse, en fonction de la continuité ou la rupture du projet migratoire.

Pour les familles qui font la découverte du handicap en même temps que la migration, l'annonce « *coïncide avec la phase de stress acculturatif¹⁰⁴ suivant l'arrivée des parents en Suisse, que l'enfant soit né avant la migration (avec une incapacité qui n'avait pas été détectée) ou juste après.* ». Il faut différencier les familles selon que le projet migratoire est marqué par la rupture ou la continuité.

« Dans les trajectoires marquées par la rupture, les parents refusent d'adhérer à des étiquettes diagnostiques telles que «handicap», «retard», «autisme». Ils montrent une faible mobilisation des soutiens formels, qui sont évalués négativement. Par contre, la mobilisation des soutiens informels est forte, en particulier au sein de la communauté d'origine, ce qui peut renforcer l'ancrage culturel des représentations du handicap.

*Dans les trajectoires marquées par la continuité, les parents expriment des représentations ambivalentes, caractérisées par la difficulté à donner un sens au handicap et à se projeter dans l'avenir au sujet de l'enfant. Ils présentent une faible mobilisation des soutiens formels mais ceux qu'ils reçoivent sont évalués positivement. Comme les autres parents caractérisés par l'ambivalence, ils perçoivent également leur réseau en termes de dépendance et de rejet mais cette perception les incite plutôt à réduire leur mobilisation des soutiens.*¹⁰⁵ »

Sa conclusion est que l'impact de la migration sur la situation familiale est davantage structurel (conditions socioéconomique, statut juridique) que culturel, « *l'origine des familles n'étant pas déterminante dans les différences observées* ». Les familles les plus fragilisées sont celles dont l'annonce de la déficience survient lors de l'arrivée en Suisse, compte tenu du choc que le handicap représente et qui s'accumule alors au stress de la migration.

Ce qu'il faut retenir pour les professionnels, c'est qu'ils « *ont avantage à connaître les parcours migratoires plutôt que de se centrer sur l'origine des familles. Même s'il n'est pas toujours possible d'agir sur les difficultés d'ordre structurel que rencontrent ces familles, identifier ces difficultés peut aider à éviter la cristallisation sur les divergences de représentations*¹⁰⁶ ». Les conclusions de cette recherche rejoignent les travaux de Geneviève Piérart.

¹⁰⁴ PIERART parle de stress acculturatif comme étant la manifestation de problème de santé mentale (confusion, dépression, angoisse, etc.), de marginalité, d'aliénation et de difficultés identitaires, consécutifs à une migration. Elle tire cette définition de BERRY J.W (2005), *Acculturation : Living Successfully in Two Cultures*, *International Journal of Intercultural Relations*, 29, 697-712

¹⁰⁵ PIERART (2008), in *Ces différences venues d'ailleurs*, Etoy : Pages Romandes – Revue d'information sur le handicap et la pédagogie spécialisée, No 2 avril 2008, p. 17

¹⁰⁶ ibid. p.17

Inclure les familles migrantes

Ce travail de recherche a démontré que les professionnels aménagent le partenariat en fonction de la singularité de chaque situation, pour collaborer efficacement avec les familles migrantes. Pour cela, ils se contentent, avec succès selon eux, d'appliquer les mêmes principes que pour les familles autochtones, avec quelques nuances tout de même. Mais ce travail de recherche n'a pas pu vérifier auprès des familles migrantes si ces aménagements du partenariat correspondaient à leurs besoins. Pour obtenir une vision complète du sujet de cette recherche, il faudrait interroger les familles migrantes, afin qu'elles puissent exprimer leur expérience du partenariat avec les institutions de Suisse romande. Il s'agissait d'un objectif de cette recherche qui n'a pas pu être atteint.

Les familles suisses jouissent de multiples tribunes où elles peuvent exprimer, aborder leur expérience de la situation de handicap de leur(s) enfant(s). Les associations de parents sont multiples et leur influence fut considérable autant dans la création d'institutions que dans la formation des professionnels. C'est parce qu'elles ont pu s'exprimer qu'elles sont parvenues à exprimer leurs besoins et obtenir des professionnels une compréhension et prise en considération de leurs besoins. Le rôle des associations de parents et des professionnels est de permettre aux familles migrantes de s'exprimer davantage, afin qu'elles puissent s'exprimer sur leurs besoins, être actrices de cette nécessaire réflexion sur le handicap et la migration.

Perspectives de recherche

Les perspectives de recherche sur les thématiques conjointes du handicap et de la migration sont multiples. Actuellement, il y a des manques à ce niveau : la littérature est faible ; ce sujet est partiellement intégré dans les formations en éducation sociale de Suisse romande ; les professionnels manquent de connaissances et d'outils méthodologiques lorsqu'ils sont confrontés à des personnes migrantes en situation de handicap. Les professionnels que j'ai rencontrés durant cette recherche, durant ma formation et dans mon travail en institution l'affirment tous. Ceux que j'ai rencontrés, dans les deux formations continues que j'ai suivies, ont tous pris l'initiative de se former davantage sur le sujet du handicap et de la migration, afin de pouvoir trouver des outils leur permettant de faire face à des situations dans lesquelles leurs outils ne suffisaient plus.

Les sous-thématiques qui sont liées à ces aspects représentent des enjeux considérables pour les professionnels. La recherche permettra de définir des outils théoriques et pratiques pertinents, qui leur donneront les moyens nécessaires pour un accompagnement adapté de la personne migrante en situation de handicap et sa famille. Pour cela, il faudra que les trois partenaires, que sont les personnes migrantes en situation de handicap, les familles migrantes et les professionnels, soient actrices de cette réflexion et se mobilisent.

« Nous vivons dans un monde où la migration est de plus en plus massive. Nous ne pourrions pas très longtemps faire l'économie du questionnement auquel nous renvoient ces familles venues d'ailleurs... Questionnement sur notre école et son mandat, sur le fonctionnement de nos institutions, sur notre perception du handicap et de la différence et pourquoi pas, sur notre sens de l'autre... »

Marie-Paule Zufferey¹⁰⁷

¹⁰⁷ ZUFFEREY M.-P. (2008) in *Ces différences venues d'ailleurs*, Etoy : Pages Romandes – Revue d'information sur le handicap et la pédagogie spécialisée, No 2 avril 2008, p. 3

2. Bilan personnel et professionnel

Professionnellement, ce travail de recherche fut formateur à différents niveaux. Premièrement, traiter cette thématique m'a permis d'obtenir des outils théoriques et méthodologiques qui m'ont servi dans ma pratique professionnelle. Travaillant avec des familles migrantes, il m'était parfois difficile de les comprendre et de saisir ce qui était de l'ordre du culturel et de l'adaptation à la situation de handicap de l'enfant. Ce travail ne m'a pas offert de baguette magique, mais m'a offert de nouvelles lunettes pour comprendre un peu mieux les situations familiales. Avant, je cherchais absolument à percevoir les aspects culturels, car j'estimais qu'ils me fourniraient les réponses nécessaires pour les comprendre et donc pour résoudre les difficultés de collaboration. J'ai progressivement compris que le fonctionnement des familles ne se réduisait pas à leur origine culturelle, mais qu'il fallait prendre en compte la globalité de leur situation, porter un réel regard systémique sur la situation.

Deuxièmement, j'ai pu découvrir d'autres manières d'organiser le partenariat en allant à la rencontre des professionnels de Suisse romande. J'ai ainsi pu remplir mon sac avec un certain nombre de ressources qui pourront m'être utiles un jour et élargir mon réseau professionnel.

Troisièmement, la réalisation d'un tel travail fut formatrice, compte tenu de ses exigences mais surtout compte tenu des difficultés que j'ai rencontrées. J'ai dû mobiliser mes réseaux privés et professionnels et en créer de nouveaux pour parvenir à réaliser ce travail. J'ai dû faire l'apprentissage de l'échec, difficile, lorsque j'ai dû repenser l'articulation de la recherche. Je fus contraint d'être plus créatif et d'insister davantage pour des entretiens.

Dernièrement, la réalisation de ce travail, me donne de solides compétences pour exercer le métier d'éducateur social.

Quant au bilan personnel, il est mitigé. J'ai pu réaliser ce travail, conformément aux exigences qui étaient fixées, mais j'ai dû remettre en question, plus d'une fois, ma manière d'organiser et réaliser ce travail. Face aux difficultés, j'ai vite manqué de motivation, avec comme conséquence une prise de retard qui a alimenté la lourdeur de ce travail. Ainsi, devant faire face à d'autres contraintes personnelles et professionnelles, je ne parvenais pas à conserver un rythme régulier pour ce travail, ce qui explique que deux ans furent nécessaires à sa réalisation. Mais en fin de compte, je suis parvenu à réorganiser mon travail pour clore cette recherche.

Ce travail fut marqué par plusieurs expériences et rencontres extraordinaires, tant professionnelles que personnelles. Je suis satisfait de ce travail et heureux d'être parvenu au bout de ma formation.

F. Bibliographie

AAMR-AMERICAINE ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, (1994), *Définition, Classification et systèmes de soutien*, traduit sous la direction de MAURICE P., St-Hyacinthe : Edisem ; Paris : Maloine

ASA/SHG SUISSE (1993), *La personne mentalement handicapée, sa famille et les services*. Neuchâtel : ASA/SHG Suisse.

BOUCHARD J.-M., GUERDAN V., MERCIER M. (2002), *Partenariat : chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Québec : les éditions logiques.

BREHER, M. (1993), *La collaboration parents-intervenants*, Québec : Editions Gaëtan Morin

FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166p.

GAGNIER J.-P, LACHAPPELLE R., (2002), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : Participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec

GARDOU C., JEANNE Y., MARC I., in Reliance N°26 (2007), *La famille à l'épreuve du handicap, dossier de la revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*. Ramonville Saint-Agne : Editions Erès

IONESCU S. (1987), Sous la direction de, *L'intervention en déficience mentale, Volume I : Problèmes généraux ; Méthodes médicales et psychologiques*, Bruxelles : Pierre Mardaga Editeurs

IONESCU S. (1990), Sous la direction de, *L'intervention en déficience mentale, Volume II : Manuel de méthodes et de techniques*, Bruxelles : Pierre Mardaga Editeurs

KORF-SAUSSE S., (1996), *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette littératures

LALANDE (2002), *Définition de la Perception, Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris : Presses universitaires de France

MERCIER M., IONESCU S., SALBREUX R. (1996), *Approches interculturelles en déficience mentale : l'Afrique, l'Europe et le Québec*, Dakar, Presses Universitaires de Namur

SOLIOZ, E. (2009), *L'éthique de la recherche*, HES-SO/Valais : Sierre. Non publié

Ouvrages complémentaires

AGTHE DISERENS C., VATRE F., (2006), *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon : Chronique Sociale

BARISNIKOV K., PETITPIERRE G. (1994), Sous la direction de, *VYGOTSKY : Défectologie et déficience mentale*, Neuchâtel : Delachaux et Niestlé

BEDAY-HAUSER P., BOLZMAN C., (1997), *On est né quelque part mais on peut vivre ailleurs : Familles, Migrations, Cultures et Travail social*. Genève : Les Editions I.E.S.

BLANC M., JOVELIN E., PRIEUR E. (2006), *Travail social et immigration : interculturalité et pratiques professionnelles*. Paris : L'Harmattan.

BOUCHARD, J.-M., (1982), *L'intervention éducative dans la famille : un nouveau modèle de formation et de recherche. Handicap et Inadaptation*, Les cahiers de CTERNHIL, n° 19, p.21-42

CAMILLERI C., COHEN-EMERIQUE M. (1989), *Chocs des cultures : concepts et enjeux pratiques de l'interculturel*. Paris : L'Harmattan

CARELS M.-L., MANNI G. (1996), *Grandir malgré tout : l'éducation en institution des jeunes enfants séparés de leur famille – un défi à relever*. Bruxelles : Fonds Houtman

CASPAR P. (1994), *Le Peuple des Silencieux*, Editions Fleurus : Paris.

CASTELLA S. & DE PALMA N. (2004) « *Handicap mental & Homosexualité* », Travail de mémoire, Institut de pédagogie curative, Fribourg

CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONIER S., SCHELLES R., (2007) *Cliniques du sujet handicapé – Actualité des pratiques et recherches*, Ramonville Saint-Agne : Editions Erès

EUROPE (Conseil de l') (2004), *Droits de l'Homme – Handicap – Enfants, Actes de Conférences*, Strasbourg : Editions du Conseil de l'Europe

GAILLARD J.-P. (1999), *L'Educateur spécialisé, l'enfant handicapé et sa famille*. Paris : ESF éditeur

GASCON H., BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., POULIN J.-R., DETRAUX J.-J. (2006), *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tomes I & II*, Québec : Presses Inter Universitaires

HAELEWYCK M.-C., GASCON H. (2010), *Adolescence et retard mental*, Bruxelles : De Boeck

IONESCU S. (1993), Sous la direction de, *La déficience intellectuelle, Tome 1 : Approches et pratiques de l'intervention ; dépistage précoce*, Ottawa : Ed. Agence d'Arc ; Paris : F. Nathan.

IONESCU S. (1993), Sous la direction de, *La déficience intellectuelle, Tome 2 : Pratiques de l'intégration*, Ottawa : Ed. Agence d'Arc ; Paris : F. Nathan.

JEANNE P., LAURENT J.-P., ZUCMAN E. (1998) in « *Enfants, adolescents handicapés : pour une prise en charge qualitative du handicap* », Paris : E.S.F.

MESMIN C., (2001), *La prise en charge ethnoclinique de l'enfant de migrants*. Paris : Dunod

MOUGEL S., (2009), *Au chevet de l'enfant malade : Parents, professionnels, un modèle de partenariat ?*, Paris : Armand Colin

MORO M.-R., (1994), *Parents en exil : Psychopathologies et migrations*, Paris : Presses Universitaires de France.

MUCCHIELLI, R. (1996) : « *L'observation psychologique et psychologique* ». Paris, éd. ESF, 5e édition

PIERART G. (2008), *Familles migrantes et handicap de l'enfant*, Neyruz : Centre universitaire de Pédagogie Curative, Université de Fribourg (Suisse), No 12.

RÓHEIM G., (1930), *L'animisme, la magie et le roi*, Paris : Editions Payot&Rivages pour l'édition 2000.

SAFARTY J., ZRIBI G. (2000), *Construction de soi et handicap mental : l'enfant et l'adulte dans leur environnement familial, social et institutionnel*. Rennes : Editions Ecole Nationale de la Santé Publique.

STURNY-BOSSART G. & BESSE CAIAZZA A.-M., (1998), *Handicap et migration : Un double défi pour la formation en Suisse*, Lucerne: Editions du Secrétariat Suisse de pédagogie curative spécialisée (SZH-SPC)

TRIOMPHE A. (2006), *Economie du handicap*. Paris : Presses Universitaires de France.

Cyberographie

ANNONCE HANDICAP, *Etudes et articles pour les professionnels, actes de colloque*, Site de Plateforme Annonce Handicap,
<http://www.annoncehandicap.be/ETUDES-ET-ARTICLES-POUR-LES.142?rub=138>
(Page consultée le 18.03.11)

APPARTENANCES, *Interprétariat*, Site de l'association « Appartenances »,
<http://www.appartenances.ch/Intermedia.html>
(Page consultée le 19.03.11)

AQPS (Association Québécoise des Psychologues Scolaires), *Guide professionnel pour l'évaluation et le diagnostic de retard mental*, Site de l' Association Québécoise des Psychologues Scolaires,
http://www.aqps.qc.ca/public/publications/pubofficielles/guide_retard_final.pdf
(Page consultée le 18.03.11)

CIF (Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), Site de l'Organisation Mondiale de la Santé
<http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=2&codcol=15&codcch=2088>
(Page consultée le 20.03.11)

ENCYCLOPEDIE DE L'AGORA, *Dossier : déficience intellectuelle*, Site de l'Encyclopédie de l'Agora,
http://agora.qc.ca/mot.nsf/Dossiers/Deficience_intellectuelle
(Page consultée le 24.11.09)

Cyberographie complémentaire

AAMR- QUEBEC, *Mission de l'AAMR-QUEBEC*, Site de l'AAMR-Québec Chapitre québécois de l'association américaine de retard mental,
http://www.er.uqam.ca/nobel/r17630/aamr_qc.html
(Page consultée le 24.11.09)

MIGRATIONS FORCEES, *Revue Migration Forcées – numéro 35 – août 2010*, Site de la Revue Migrations Forcées,
<http://www.migrationforcee.org/handicap/> et
<http://www.migrationforcee.org/handicap/RMF35.pdf>
(Pages consultées le 26.12.10)

RIPPH, *Schéma conceptuel du PPH ou Processus de Production du Handicap*, Site du Réseau International sur le processus de production du handicap
<http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>
(Page consultée le 20.03.11)

UNESCO, *Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles, Conférence mondiale sur les politiques culturelles Mexico City, 26 juillet - 6 août 1982*, Site de l'UNESCO
http://portal.unesco.org/culture/fr/files/12762/11295422481mexico_fr.pdf/mexico_fr.pdf
(Page consultée le 13.03.11)

Formation de base

CARRON G. (2006), *Cours sur l'observation*, Module A2, Formation Travail Social, Bachelor 2006, HES-SO Valais – Sierre.

GUERDAN V. (2009), *Cours sur le partenariat avec les familles*, Module OASIS, Formation Travail Social, Bachelor 2006, HEF-TS Fribourg - Givisiez

Formation continue

DUMONT M., FRANCOIS K., PITTELOUD F. (2011), *Handicap et Migration*, formation continue labellisée EduQua, effectuée sur trois jours (9 heures de cours), association Appartenances, Lausanne.

ASA – HANDICAP MENTAL - *Journée d'Etudes – ASA Handicap Mental : LES RENCONTRES, Professionnels, Parents, Personnes en situation de handicap : Des mots pour le dire ou quelles compétences reconnaissons-nous à nos partenaires*, sous la direction de Guerdan Viviane, HEP Vaud, Lausanne, 9.02.2011

Ouvrages généraux

LE ROBERT (1994), *Dictionnaire étymologique du français*, Paris : Dictionnaires Le Robert

Autres documents

INSIEME (2006), *Classeur : Une affaire de cœur, Documentation INSIEME : Handicap mental, tendresse et sexualité*, 4^e édition, Berne : Fédération suisse des associations de parents de handicapés mentaux

ZUFFEREY M.-P., (2008), *Ces différences venues d'ailleurs*, Etoy : Pages Romandes – Revue d'information sur le handicap et la pédagogie spécialisée, No 2 avril 2008

MUTOMBO KANYANA (2010), *Séminaires interculturels : « parentalité et handicap en milieu africain », procédés pour une meilleure approche (III)*, Université populaire africaine de Genève (UPAF)

G. Annexes

Fig.1 Base de la grille d'entretien

Question de départ	Hypothèses	Dimensions	Indicateurs	Questions
Q	H1	H1.D1	H1.D1.I1	1.1.1
			H1.D1.I2	1.1.2
		H1.D2	H1.D2.I1	1.2.1
			H1.D2.I2	1.2.2
		H1.D3		
	H2			

Fig.2a Grille d'entretien pour les professionnels

Objectif	Hypothèses	Dimensions	Indicateurs	Questions
Comment les professionnels d'institutions spécialisées en déficience mentale, en Suisse romande, aménagent-ils le partenariat « parents-enfant-professionnels » avec les familles?	Organisation du partenariat	Cadre	Décision de placement de l'enfant	1.1.1
			Organisation	1.1.2
			Lieu	1.1.3
			Temps	1.1.4
			Responsabilité du contrat de partenariat	1.1.5
		Consensus	Définition des rôles	1.2.1
			Respect de l'autre	1.2.2
			Respects des valeurs/croyances de l'autre	1.2.3
			Analyse et mobilisation des ressources	1.2.4
			Confiance	1.2.5
			Prise en compte du statut migratoire	1.2.6
		Communication	Prise en compte de la langue maternelle des parents et de l'enfant	1.3.1
			Transmission de l'information	1.3.2
			Ecoute	1.3.3
	Les dimensions caractéristiques du partenariat	Monopole	Institutionnel, référentiel et affectif	2.1.1
		Concurrence	Opposition	2.2.1
		Complémentarité	Partage & Co-Construction	2.3.1
	Prise en compte des situations familiales	Impact des situations familiales sur l'enfant	Impact des situations familiales sur l'autonomie	3.1.1
			Impact des situations familiales sur l'intégration sociale	3.1.2
			Visions de l'avenir de l'enfant	3.1.3
		Difficultés de l'enfant	Difficultés rencontrées dans l'enfance, avec les parents	3.2.1
			Difficultés rencontrées dans l'adolescence, avec les parents	3.2.2
			Difficultés liées à des différences culturelles ou religieuses	3.2.3
		Confrontation concepts	Perception de l'enfant en situation de handicap, dans le concept institutionnel	3.3.1
			Besoins et attentes de l'institution vis-à-vis des parents	3.3.2

Fig.2b Grille avec questions, pour entretien avec les professionnels

Indicateurs		
Décision de placement de l'enfant	1.1.1	Comment procédez-vous pour décider de l'accueil d'un enfant en situation de handicap mental dans votre institution ? Qui prend la décision ? À quelles difficultés l'institution est-elle confrontée au début de la collaboration avec les familles, au moment du placement ? QR : Qui oriente les familles vers votre structure/institution ?
Organisation	1.1.2	Comment pratiquement s'organise la collaboration entre les parents et l'institution ? (rencontres planifiées, décisions sur les règles principales, gestion des imprévus...) QR : Comment sont organisés les placements de l'enfant ?
Lieu	1.1.3	Où rencontrez-vous habituellement les parents ? QR : Où se déroulent les réunions avec les parents ?
Temps	1.1.4	À quelle fréquence rencontrez-vous les parents ? QR : Quand les parents se rendent-ils dans l'institution ? Les professionnels se déplacent-ils chez les parents pour les rencontrer ?
Responsabilité du contrat de partenariat	1.1.5	Qui est responsable de la collaboration entre les parents et l'institution ? QR : Qui contacte les parents en cas de besoin ?
Définition des rôles	1.2.1	Selon vous, quel est votre rôle auprès de la famille et dans le partenariat ? Substitue des parents, accompagnateur de la famille, décideur ... ?
Respect de l'autre	1.2.2	De manière générale votre travail est-il respecté par les parents? Les propositions sont acceptées, les décisions sont appliquées...
Respects des valeurs/croyances de l'autre	1.2.3	Comment tenez-vous compte de la culture des parents migrants dans le travail au quotidien avec l'enfant ? Devez-vous parfois adapter la prise en charge de l'enfant, en fonction de sa culture d'origine (par exemple, si la personne est musulmane et fait le Ramadan)?
Analyse et mobilisation des ressources	1.2.4	Comment procédez-vous pour établir une analyse des ressources de chacun des partenaires et comment favorisez-vous la mobilisation des ressources parentales auprès de leur enfant ? QR : Tenez-vous compte du paramètre migration dans cette analyse et cette mobilisation de ressources ?
Confiance	1.2.5	Quel degré de confiance accordez-vous aux parents pour ce qui concerne l'éducation de leur enfant ? (les soins prodigués, la protection, l'entretien...) QR : Les parents ont-ils généralement confiance en vous ?
Prise en compte du statut migratoire	1.2.6	Êtes-vous informés du parcours migratoire des familles ? De quelle manière influence-t-il la collaboration avec la famille ? Pensez-vous que le parcours des parents migrants ait une importance dans leur manière d'éduquer l'enfant ?
Prise en compte de la langue maternelle des parents et de l'enfant	1.3.1	En cas de besoin, un/une interprète est-il mis à disposition des parents lors des entretiens avec l'institution / les professionnels ?
Transmission de l'information	1.3.2	Comment s'organise pratiquement la transmission des informations aux parents ? Quelles informations leur sont transmises ? Y a-t-il des informations que vous ne transmettez pas et pour quelles raisons ? QR : Quelles sont les personnes responsables de transmettre les informations aux parents ?
Ecoute	1.3.3	L'institution met-elle à disposition un cadre dans lequel les parents peuvent se confier ou obtenir une écoute particulière ? Selon vous est-ce important ? (prise en compte des préoccupations, adaptation à certaines demandes...)
Institutionnel, référentiel et affectif	2.1.1	Quels sont les aspects de l'éducation de l'enfant sur lesquels l'institution n'a aucun droit de décision, pour lesquels l'institution considère les parents comme experts ?
Opposition	2.2.1	Quels sont les aspects idéologiques et pratiques qui créent un désaccord entre l'institution et les parents ? QR : par ex. les croyances, les valeurs.. pour idéologie, les manières de table, les exigences vis-à-vis des garçons et des filles pour pratique...
Partage & Co-Construction	2.3.1	Si je vous dis partenariat = complémentarité, êtes-vous d'accord et comment cela se manifeste-t-il dans votre institution ?
Impact des situations familiales sur l'autonomie	3.1.1	Existent-ils des situations familiales qui favorisent ou au contraire freinent le processus de développement de l'autonomie de l'enfant ? (p.ex : tendance à infantiliser l'enfant, climat familial délétère ou surinvestissement des parents)
Impact des situations familiales sur l'intégration sociale	3.1.2	Même question en ce qui concerne l'intégration sociale de l'enfant : Existence-ils des situations familiales qui favorisent ou au contraire freinent le processus d'intégration sociale de l'enfant ? (p.ex : tendance à l'isolement chez soi, etc.) selon vous, comment le statut migratoire des familles influence-t-il le processus de socialisation de l'enfant en situation de handicap mental ?
Visions de l'avenir de l'enfant	3.1.3	Etablissez-vous des projets à long terme pour l'enfant avec les familles ? Comment cela se passe-t-il ? Les visions de l'institution et de la famille se rejoignent-elles ou s'excluent-elles ?
Difficultés rencontrées dans l'enfance, avec les parents	3.2.1	Quelles sont les difficultés avec les familles migrantes dans un premier temps et les familles non migrantes ensuite, dans le partenariat, qui soient spécifiques à la période de l'enfance (comme peut l'être la sexualité à l'adolescence) ?
Difficultés rencontrées dans l'adolescence, avec les parents	3.2.2	Quelles sont les difficultés avec les familles migrantes dans un premier temps et les familles non migrantes ensuite, dans le partenariat, qui soient spécifiques à la période de l'adolescence (comme peut l'être la sexualité) ?
Difficultés liées à des différences culturelles ou religieuses	3.2.3	Quels sont les éléments de désaccord qui peuvent, selon vous, s'expliquer par la différence culturelle entre la famille et vous? QR : Pour vous, la différence entre la culture suisse et la culture des familles migrantes peut-elle être une richesse pour l'enfant ?
Perception de l'enfant en situation de handicap, dans le concept institutionnel	3.3.1	À quelles références conceptuelles l'approche institutionnelle se réfère-t-elle en ce qui concerne la définition du handicap (définition de l'AAMR, PPH, etc.) et comment le concept institutionnel définit-il la personne en situation de handicap mental ?
Besoins et attentes de l'institution vis-à-vis des parents	3.3.2	Quels sont vos besoins et attentes vis-à-vis des parents ? QR : Si vous deviez demander une seule chose aux parents que demanderiez-vous ?

Fig. 2c Liste des questions pour les entretiens avec les professionnels

Questions		
1.1.2	Comment pratiquement s'organise la collaboration entre les parents et l'institution ? (rencontres planifiées, décisions sur les règles principales, gestion des imprévus...) QR : Comment sont organisés les placements de l'enfant ?	1
1.1.5	Qui est responsable de la collaboration entre les parents et l'institution ? QR : Qui contacte les parents en cas de besoin ?	2
1.1.3	A quelle fréquence et où rencontrez-vous habituellement les parents ? Les rencontrez-vous à leur domicile ?	3
1.1.4	QR : Où se déroulent les réunions avec les parents ?	4
1.3.2	Comment s'organise pratiquement la transmission des informations aux parents ? Quelles informations sur l'enfant sont transmises aux parents ? Y a-t-il des informations que vous ne transmettez pas et pour quelles raisons ? QR : Quelles sont les personnes responsables de transmettre les informations aux parents ?	5
1.2.4	Comment procédez-vous pour établir une analyse des ressources de chacun des partenaires et comment favorisez-vous la mobilisation des ressources parentales auprès de leur enfant ? QR : Tenez-vous compte du paramètre migration dans cette analyse et cette mobilisation de ressources ?	6
1.2.1	Selon vous, quel est le rôle de l'institution auprès de la famille et dans le partenariat ? Substitut des parents, accompagnateur de la famille, décideur ... ?	7
1.3.3	L'institution met-elle à disposition un cadre dans lequel les parents peuvent se confier, faire part de leurs difficultés ou obtenir une écoute particulière ? Et selon vous est-ce important ? (prise en compte des préoccupations, adaptation à certaines demandes...)	8
3.3.3	Quels sont vos besoins et attentes vis-à-vis des parents ? Et est-ce différent s'il s'agit de parents migrants ? QR : Si vous deviez demander une seule chose aux parents que demanderiez-vous ?	9
2.3.1	Si je vous dis partenariat = complémentarité, êtes-vous d'accord et comment cela se manifeste-t-il dans votre institution ?	10
1.2.5	Quel degré de confiance accordez-vous aux parents pour ce qui concerne l'éducation de leur enfant ? (les soins prodigués, la protection, l'entretien...) QR : Les parents ont-ils généralement confiance en vous ?	11
2.1.1	Quels sont les aspects de l'éducation de l'enfant sur lesquels l'institution n'a aucun droit de décision, pour lesquels l'institution considère les parents comme experts ?	12
1.2.2	De manière générale sentez-vous votre travail respecté par les parents ? Les propositions sont acceptées, les décisions sont appliquées...	13
Difficultés rencontrées		
1.1.1	Comment procédez-vous pour décider de l'accueil d'un enfant en situation de handicap mental dans votre institution ? Qui prend la décision ? A quelles difficultés l'institution est-elle confrontée au début de la collaboration avec les familles, au moment du placement ? QR : Qui oriente les familles vers votre structure/institution ?	14
3.2.1	Quelles sont les difficultés avec les familles migrantes dans un premier temps et non-migrantes dans un deuxième temps, dans le partenariat, qui soient spécifiques à la période de l'enfance (comme peut-être l'enseignement religieux)	15
3.2.2	Quelles sont les difficultés rencontrées avec les familles migrantes et les familles non-migrantes, qui soient spécifiques à l'adolescence de l'enfant ? (comme peut être la sexualité) ?	16
3.1.1	Existent-ils des situations familiales qui favorisent ou au contraire freinent le processus de développement de l'autonomie de l'enfant ? (p.ex : tendance à infantiliser l'enfant, climat familial délétère ou surinvestissement des parents)	17
3.1.2	Même question en ce qui concerne l'intégration sociale de l'enfant : Existent-ils des situations familiales qui favorisent ou au contraire freinent le processus d'intégration sociale de l'enfant ? (p.ex : tendance à l'isolement chez soi, etc.) Selon vous, comment le statut migratoire des familles influence-t-il le processus de socialisation de l'enfant en situation de handicap mental ?	18
3.1.3	Etablissez-vous des projets à long terme pour l'enfant avec les familles ? Comment cela s'organise-t-il ? Les visions de l'institution et de la famille se rejoignent-elles généralement ou s'excluent-elles ?	19
3.3.1	A quelles références conceptuelles l'approche institutionnelle se réfère-t-elle en ce qui concerne la définition du handicap (définition de l'AAMR, PPH, etc.) et comment le concept institutionnel définit-il la personne en situation de handicap mental ?	20
2.2.1	Selon vous, quels sont les aspects idéologiques et pratiques qui créent un désaccord entre l'institution et les parents ? QR : par ex. les croyances, les valeurs.. idéologie, les manières de table, les exigences vis-à-vis des garçons et des filles pour pratique...	21
3.2.3	Quels sont les éléments de désaccord qui peuvent, selon vous, s'expliquer par la différence culturelle entre la famille et la culture institutionnelle ? QR : Pour vous, la différence entre la culture suisse et la culture des familles migrante peut-elle être une richesse pour l'enfant ?	22
1.2.3	Comment tenez-vous compte de la culture des parents migrants dans le travail au quotidien avec l'enfant ? Devez-vous parfois adapter la prise en charge de l'enfant, en fonction de sa culture d'origine (par exemple, si la personne est musulmane et fait le Ramadan) ?	23
1.2.6	Êtes-vous informés du parcours migratoire des familles ? De quelle manière influence-t-il la collaboration avec la famille ? Pensez-vous que le parcours des parents migrants ait une influence dans leur manière d'éduquer l'enfant ?	24
END	Selon vous, les difficultés sont-elles plus ou moins grandes en fonction de l'origine culturelle des parents ? Existe-t-il, selon vous, plus de difficultés avec les familles migrantes ou avec les familles indigènes ?	25

Fig. 2d Questions générales pour les professionnels

Infos générales

Organe directeur de l'institution (ex : association de parents, fondation) : _____

Types de handicap mental présents dans l'institution : _____

Pourcentage d'enfants migrants en situation de handicap mental (si connu): _____

Remarques : _____

Fig. 2e Questions générales pour les parents

Infos générales

Domicile des parents (canton) : _____

Âge du père : _____ Âge de la mère : _____

Nationalité du père : _____ Nationalité de la mère : _____

Langue maternelle des parents : _____

Religion : _____ Pratiquant : ☐ oui ☐ non

Profession du père : _____ Profession de la mère : _____

Enfant : ☐ Garçon ☐ Fille

Âge de l'enfant: _____

Langue maternelle : _____

Religion : _____ Pratiquant : ☐ oui ☐ non

Autres frères/sœurs : ☐ oui ☐ non

Si oui, âge : _____

Handicap de l'enfant : _____

Institution de l'enfant :

Remarques : _____

Fig. 3a Lois de l'observation

- *L'observation dépend de l'objet et/ou de l'objectif de l'observation.*
- *L'observation est à ramener à son contexte.*
- *L'observateur sélectionne les indices et/ou les faits observés.*
- *La sélection des faits observés dépend notamment de l'objet de l'observation.*
- *La connaissance et l'expérience antérieures ont une incidence sur l'observation.*
- *Les impressions et les sentiments personnels peuvent déformer la perception.*
- *La suggestion de l'autre a un effet sur ma perception.*
- *L'observation dépend pour une part de l'appareil perceptif individuel.*
- *L'interprétation abusive et l'émotion déforme l'observation.*
- *La distance et la prise de recul rendent l'observation plus objective.*
- *Le délai entre la perception et le rapport d'observation accentue les distorsions.*
- *Lorsque les observateurs sont préparés à l'observation, celle-ci a des chances d'être plus objective*
- *Le nombre de témoignages concordants ne peut être une preuve de la validité du contenu du témoignage.*¹⁰⁸

Fig. 3b Principes éthiques¹⁰⁹

- *Non-malfaisance*
- *Bienfaisance*
- *Respect de la dignité humaine*
- *Respect du consentement libre*
- *Respect du consentement éclairé*
- *Respect des personnes vulnérables*
- *Confidentialité et anonymat*
- *Impartialité et équité*
- *Respect de la vie privée et des renseignements personnels*

¹⁰⁸ CARRON, G. (2006), Cours sur l'observation : Introduction et sensibilisation, Module A2, Formation Travail Social, Bachelor 2006, HES-SO Valais – Sierre

¹⁰⁹ SOLIOZ, E. (2009), L'éthique de la recherche, HES-SO/Valais : Sierre. Non publié

Fig. 4 Grille de traitement des données

Indicateurs	Terrain professionnel 1 Type d'institution - Accueil Fonction	Terrain professionnel 2 Type d'institution - Accueil Fonction	...
H1.D1.I1			
H1.D1.I2			
...			